



Verso la legge quadro sulla disabilità

(Primi punti nodali secondo la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

Indice

1. Riferimento internazionale di cui tenere conto: Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità
2. Che cosa prevede il PNRR sulla legge quadro sulla disabilità
3. Riforma degli accertamenti delle condizioni invalidanti versus riconoscimento della condizione di disabilità
4. Unità di valutazione Multidimensionale per individuare la condizione di disabilità nei vari contesti della persona e conseguente progettazione
5. Autodeterminazione
6. Progettazione in Amministrazione Condivisa con Terzo Settore e Comunità
7. Deistituzionalizzazione e sostegni e servizi per l'abitare
8. Budget di progetto al posto del budget di salute.
9. Portabilità del progetto individuale e del progetto di "vita indipendente"
10. Accesso ai servizi – Livelli essenziali
11. Interventi di sistema

1. Riferimento internazionale di cui tenere conto: Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

L'Italia ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ed il suo Protocollo Opzionale con la Legge n. 18/2009, impegnandosi quindi non solo ad attuare i principi della Convenzione, ma altresì a relazionare e confrontarsi con l'Onu sull'andamento dello stato di attuazione (ai sensi dell'art. 35 della CRPD), nonché (col ridetto Protocollo) a soggiacere al meccanismo internazionale di verifica delle eventuali violazioni della Convenzione.

A seguito del Primo Confronto Costruttivo avuto dall'Italia con il Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità sullo stato di attuazione in Italia della CRPD, sono state adottate il 1 settembre 2016 delle Osservazioni Conclusive con anche delle specifiche Raccomandazioni cui dar seguito in vista dell'invio da parte dello Stato Italiano del secondo, terzo e quarto rapporto sullo stato di attuazione della Convenzione Onu in Italia entro la data del 11 marzo 2023.

La legge Quadro sulla disabilità quindi non potrebbe non partire dal considerare le ridette Raccomandazioni, soprattutto quella di ***“adottare un concetto di disabilità in linea con la Convenzione e di garantire che la normativa sia posta in atto e incorpori il nuovo concetto in modo omogeneo su tutti i livelli di governo, regionali e territoriali”*** e di ***“adottare immediatamente una definizione di accomodamento ragionevole in linea con la Convenzione di porre in atto una norma giuridica che stabilisca esplicitamente che il rifiuto di un accomodamento ragionevole costituisce una discriminazione basata sulla disabilità in tutte le aree della vita, compresi i settori pubblico e privato”***.

Infatti, solo avendo chiari questi termini della questione (condizione di salute e di disabilità di partenza e diritti di ottenere i necessari sostegni volti ad eliminare o ridurre tale condizione, ivi compresi gli accomodamenti ragionevoli) si può poi traguardare l'obiettivo di riconoscere a tutte le persone con disabilità (anche a quelle che necessitano di maggior sostegno – lettera j Preambolo CRPD), in quanto Persone, un loro intrinseco diritto umano ad avere un proprio percorso di vita da poter perseguire (come qualsiasi altra Persona) grazie ai giusti ed idonei sostegni sulla base delle proprie aspettative, desideri e scelte, laddove la persona sia in grado di autodeterminarsi da sola o in tutti gli altri casi assicurando il diritto ad ottenere i necessari sostegni, anche ad alta intensità, per garantire il processo decisionale supportato. Non a caso infatti un'altra Raccomandazione centrale delle Osservazioni Conclusive sopra citate è quella con cui si ***“raccomanda: a) di porre in atto garanzie del mantenimento del diritto ad una vita autonoma indipendente in tutte le regioni e b) di reindirizzare le risorse dell'istituzionalizzazione a servizi radicati nelle comunità e di aumentare il sostegno economico per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente su tutto il territorio nazionale ed avere pari accesso a tutti i servizi compresa l'assistenza personale”***, il tutto al fine di assicurare il diritto a vivere la propria vita nella comunità di appartenenza nella massima misura possibile. Infatti, la persona con disabilità, come ciascuna Persona, ha il diritto di essere messa nelle condizioni di scegliere per la propria vita e non essere “sistemata” ora in quello ora in questo servizio secondo le mere disponibilità di unità di offerta presenti su un dato territorio.

Secondo quanto previsto dalla CRPD, nella predisposizione della legge delega e di tutti gli atti successivi dovrà essere posta alle bambine e donne con disabilità, tenendo conto della loro maggiore esposizione al rischio di multidiscriminazione.

E' la Convenzione Onu che ormai ci impone di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH), ma innanzitutto per il loro essere PERSONE e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (modello dei diritti umani) e quindi di essere messe nelle condizioni di PARI OPPORTUNITA' con gli altri nel vivere i loro vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc.). Ovviamente ciò non significa che il benessere fisico

(condizione di salute) assuma minore importanza, ma che gli interventi sanitari, sempre indispensabili, da soli non garantiscono la complessiva qualità della vita della persona, a cui oggi occorre invece tendere, in una visione olistica della stessa.

Il principale diritto che occorre assicurare, anche alla luce della terribile esperienza vissuta dall'emergenza sanitaria in atto, è quello di far sì che le persone abbiano la concreta opportunità di scegliere come vivere il proprio percorso di vita come un diritto "umano", connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal proprio profilo di funzionamento (anche perché "la diversità" è condizione di ciascun essere umano).

L'errore più comune che si tende a fare è ritenere che le persone con disabilità possano o debbano essere destinatarie solo e sempre di assistenza o di meri trasferimenti monetari, tanto che, oggi, la gran parte delle politiche tendono a soddisfare prevalentemente tali aspetti, spesso, tra l'altro, con interventi segmentati, che raramente hanno un solido ancoraggio ad una più ampia valutazione dello sviluppo della persona nella sua unicità; per tali finalità anche i trasferimenti monetari devono essere pensati per una maggiore personalizzazione evitando qualsiasi frammentarietà nel tempo e tra i vari ambiti. Infatti la segmentarietà e la frammentarietà mai determinano interventi di provata efficacia e quasi mai il livello di soddisfazione, tra i destinatari ed i loro familiari, risulta essere soddisfacente.

Ciò porta quindi a sostenere il quarto fondamentale caposaldo (laddove i primi tre sono: definizione e riconoscimento della condizione di disabilità, riconoscimento del diritto di ciascuna persona al perseguimento del proprio percorso di vita indipendentemente dalla sua condizione di disabilità, conseguente diritto agli accomodamenti ragionevoli) che dovrà avere la legge quadro sulla disabilità: l'autodeterminazione delle persone con disabilità e quindi il diritto della persona ad essere, per quanto necessario, supportata nella presa di decisioni.

I quattro capisaldi che ci giungono dalla Convenzione Onu sono tutti tra loro inscindibili ed interconnessi nel cambio di paradigma dalla stessa declinato.

2. Che cosa prevede il PNRR sulla legge quadro sulla disabilità

Nella Missione 5, Componente 2 (intitolata "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore") del PNRR è prevista una particolare Riforma, inerente la realizzazione di una "Legge Quadro sulla disabilità" nell'ottica della promozione di percorsi di supporto per l'autonomia possibile delle persone con disabilità e di deistituzionalizzazione, realizzando appieno i principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità secondo un approccio del tutto coerente con la Carta dei diritti fondamentale dell'Unione Europea e con la recente "Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030" presentata a marzo 2021 dalla Commissione Europea.

Viene dichiarato che la costruzione di tale riforma non può non considerare che:

- si debba partire dal riconoscimento della condizione di disabilità (come interazione negativa della persona, nella sua data condizione personale, ed i contesti che la stessa vuole ed ha diritto a vivere, nella misura in cui questi presentino barriere ed ostacoli per la loro piena fruizione su base di uguaglianza con gli altri);
- disponendo poi di una valutazione multidimensionale che individui sulla base della condizione di disabilità iniziale quali siano gli assi di lavoro, anche in base ai desideri, aspettative e preferenze delle persone con disabilità;
- arrivando ad una progettazione ben definita di progetti individuali e personalizzati ex art. 14 Legge n. 328/00, anche con le eventuali declinazioni delle misure ex lege n. 112/2016 (sul durante, dopo di noi).

Infatti, riteniamo che il perno di tale legge quadro debba essere costituito dai progetti individuali e personalizzati con cui garantire poi l'attivazione dei vari sostegni e supporti necessari a garantire gli obiettivi di autonomia perseguiti, rivisitando quindi anche il sistema di accesso ai servizi. Saranno infatti i progetti personalizzati ad individuare il tutto in chiave unitaria, permettendo di superare l'attuale sistema frammentato, oggi solo volto a garantire singoli servizi standard (neppure individualizzati), in base ad istanze volta per volta presentate per i vari ambiti di intervento dagli interessati, tra l'altro senza che vi sia un coordinamento tra gli stessi per garantire un unitario sviluppo del percorso di crescita e di vita delle persone con disabilità. Invece, oggi, ancora assistiamo all'accesso ai vari servizi, specie di tipo sociale, non partendo dalla persona, dal suo progetto e dalla necessità di attivare quanto in esso previsto, anche con interventi del tutto innovativi (con personalizzazione) o con modalità individualizzate ma dall'aver, in un certo momento, su un dato territorio, la possibilità di erogare questo o quell'altro servizio prestabilito nella sua entità e misura, a cui i cittadini possono solo volta per volta chiedere di accedere.

L'approccio unitario perseguito con il metodo di lavoro del progetto sarà meglio promosso dall'implementazione territoriale dei cc.dd. "Punti Unici di Accesso" (P.U.A.) specificatamente dedicati alla disabilità, attraverso i quali canalizzare tutte le varie necessità sociali, socio-assistenziali, socio-sanitarie e sanitarie delle persone con disabilità e procedere con una valutazione multidimensionale unitaria ad individuare come intervenire nelle varie dimensioni e di conseguenza strutturare la progettazione.

Rispetto ai Punti Unici di Accesso occorre altresì far presente che nella Missione 6 (Salute), si prevede di meglio infrastrutturare i servizi sanitari e socio-sanitari di prossimità, creando un primo punto di contatto tra i cittadini ed il sistema volto alla tutela e promozione del benessere della salute attraverso l'istituzione (entro il 2026) di 1.288 Case della Comunità, quale struttura fisica in cui opererà un team multidisciplinare di medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici specialistici, infermieri di comunità, altri professionisti della salute ed anche assistenti sociali. La presenza degli assistenti sociali, garantirà una maggiore integrazione con la componente sanitaria assistenziale e quindi un approccio unitario tra il Sociale e la Sanità, tanto che si ipotizza che possano essere incardinati in esso, oltre i punti unici di accesso ai soli servizi socio-sanitari, anche i PUA per la disabilità.

3. Riforma degli accertamenti delle condizioni invalidanti versus riconoscimento della condizione di disabilità

Secondo la Convenzione Onu *"la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"*, e *"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"*.

Pertanto, prima di concentrarsi sulla definizione normativa della "disabilità", occorre verificare se gli attuali sistemi di accertamento dell'invalidità civile, cecità e sordità civile, dell'invalidità ordinaria, dell'invalidità a causa di servizio o per malattie professionali o tecnopatie siano utili a fornirci con chiarezza ed esaustività il primo termine della relazione utile a definire la condizione di disabilità, ossia le c.d. "durature menomazioni", laddove è comunque chiaro che per "menomazioni" debbano intendersi (secondo la definizione contenuta nell'ICF rilasciata nel 2001 dall'OMS) le alterazioni ed i deficit inerenti le funzioni e/o le strutture corporee.

In ogni caso l'accertamento deve essere volto a chiarire in maniera certa se vi sono le "durature menomazioni", utili poi al riconoscimento della condizione di disabilità, eventuale in quanto attivabile su richiesta di parte e in una fase successiva.

La legge delega dovrebbe anche fornire dei criteri per individuare quando le “menomazioni” debbano considerarsi “long term”, ossia “durature”, visto che gli attuali sistemi di accertamento degli stati invalidanti prevedono revisioni (la stessa invalidità ordinaria ex lege n. 222/1984 prevede per legge una revisione allo scadere dei primi 3 anni) o esoneri dalla rivedibilità (al di là dei verbali senza scadenza) solo per alcuni gruppi di patologie di invalidità, sordità e cecità civile, tra l’altro collegabili solo alla titolarità dell’indennità di accompagnamento/comunicazione (oggi solo previsti dal D.M. 2 agosto 2007).

Secondo Fish nel fare questa operazione può almeno cogliersi l’occasione per semplificare il sistema di accertamento dell’invalidità civile, sordità civile, cecità civile, sordocecità handicap e disabilità ai fini scolastici e lavorativi rendendolo assolutamente più snello (quindi riducendo i passaggi per attivare la domanda e ponendo in capo ad un unico soggetto, per uniformare e razionalizzare i relativi processi valutativi di “base”) e ponendo, altresì particolare attenzione agli aspetti formativi ed informativi che dovranno riguardare sia i componenti di parte pubblica delle commissioni che i rappresentanti delle associazioni di categoria, anche in collaborazione con le federazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità. Oltre agli aspetti diagnostici, tali figure dovranno anche disporre di adeguate conoscenze e strumenti per valutare il funzionamento delle persone con disabilità.

Già all’esito del secondo Programma d’Azione per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità (DPR 12 ottobre 2017) si prevedeva di disgiungere la valutazione di “base” dalla valutazione “multidimensionale” volta alla predisposizione dei progetti individuali, che si presta più facilmente all’introduzione e all’applicazione di un modello bio-psico-sociale. Infatti, vi sono tantissime persone che necessitano solo dell’attivazione di alcune misure (economiche, di assistenza) connesse alle loro “durature menomazioni” o perdita di alcune funzioni e strutture corporee, senza avere necessità di sottoporsi ad ulteriori e più ampie valutazioni per accedere ora all’uno ora all’altro servizio. Ci si riferisce per esempio ad un gran numero di anziani non autosufficienti che necessitano in alcuni casi solo di assistenza infermieristica o igienico personale a casa, senza che si progetti per loro un più ampio progetto personalizzato di vita.

Occorre quindi da una parte semplificare la prima fase degli accertamenti e concentrarsi invece su una valutazione multidimensionale che sia veramente tale, aiutando e **supportando la persona con disabilità, quando lo si richiede, a riconoscere quali siano le sue condizioni disabilitanti e come quindi costruire, tenendo conto dei suoi desideri, delle sue aspettative e dei contesti che vive e vuole vivere, un percorso di vita con dei sostegni che diventano coessenziali rispetto all’esercizio di tale diritto umano.**

4. Unità di valutazione Multidimensionale per individuare la condizione di disabilità nei vari contesti della persona e conseguente progettazione

La condizione di disabilità può essere riconosciuta attraverso una valutazione multidimensionale che in approccio bio-psico-sociale, anche in riferimento alla prospettiva del miglioramento della qualità della vita, che appare maggiormente aderente all’approccio alla disabilità basato sui diritti umani, individui il funzionamento di una data persona rispetto agli ambienti/contexti che vive o che andrà a vivere (anche in chiave prospettica) secondo il proprio percorso di vita (su tale specifico punto si veda il paragrafo successivo sull’autodeterminazione).

Quindi la valutazione multidimensionale secondo questo nuovo approccio deve portare con sé anche l’analisi dei contesti e di quanto le barriere ed i facilitatori incidano sulla partecipazione in quegli specifici suoi contesti di vita. Su tale aspetto l’ICF o delle scale basate su alcuni item di tale classificazione non esauriscono la valutazione multidimensionale perché occorre anche verificare gli aspetti assolutamente personali verificando insieme, a partire dalla fondamentale valutazione della condizione di salute, le altre dimensioni su cui lavorare per migliorare le condizioni personali e di salute, nonché la qualità di vita nei suoi vari domini. Né la valutazione multidimensionale può considerarsi in sé conclusa se non seguita da una coerente

progettazione partecipata e personalizzata, che, partendo, dagli obiettivi prefissati, strutturi servizi e interventi volti a supportare efficacemente il percorso di vita scelto dalla persona con disabilità e/o da chi la rappresenta con adeguati sostegni, ben identificati per quantità, qualità ed intensità e si individuino quindi il c.d. “budget di progetto” ossia la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali ed umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati nel progetto personalizzato.

Tutti i sostegni/interventi individuati nel progetto e che determinano “*modifiche e adattamenti necessari ed appropriati*” per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i propri diritti umani e le proprie libertà fondamentali devono essere garantiti anche a fronte di una certa onerosità di risorse umane e/o economiche, con il limite della non “sproporzionalità” tra quanto attuato e la finalità dell’evitare il rischio di emarginazione nel caso concreto ed il peso del valore dell’obiettivo che si vuole raggiungere all’interno del percorso di vita, secondo il dettame dell’ “accomodamento ragionevole” dell’art. 2 della CRPD.

Tutto ciò deve essere considerato livello essenziale, richiedendo la dimostrazione di tutto quanto posto in essere per l’esigibilità del diritto e che l’azione attuata trovi oggettiva giustificazione in relazione alla proporzionalità che si avrebbe tra l’esigibilità del diritto e la soluzione individuata.

Occorre tra l’altro considerare che a volte anche chi abbia una “menomazione” meno significativa potrebbe aver necessità di un sostegno più intenso rispetto all’obiettivo che si è condiviso come perseguibile. [Per esempio, pensando ad una parte importante del progetto di un minore con disabilità e dei sostegni da attivare per la sua inclusione scolastica, si può ipotizzare che il GLO (Gruppo di Lavoro operativo scolastico) determini per un dato alunno con condizione di “handicap” lieve ex lege n. 104/1992 il passaggio da una progettazione disciplinare differenziata rispetto a quella della classe, richiedendosi quindi una maggior intensità di sostegni per il raggiungimento di un obiettivo molto più importante, semmai anche pari a quella di un alunno con “handicap” grave]

N.B. I sostegni non possono essere standardizzati e quindi vanno strutturati in base a quanto emerso dalla valutazione multidimensionale; la flessibilità dei sostegni è garantita dalla possibilità per la pubblica amministrazione di co-progettare interventi, costruendo anche attività, prestazioni e servizi non rientranti nelle canoniche unità di offerta, ma pensati in collaborazione col Terzo Settore “su misura per la persona” (anche quando ci siano servizi di gruppo da attivare come un co-housing).

Un livello essenziale di struttura invece deve essere quello di avere per ciascun distretto socio-sanitario (comunque denominato ed articolato) almeno un’unità multiprofessionale che effettui con la persona direttamente interessata e/o chi ne cura e rappresenta gli interessi giuridici una valutazione multidimensionale e che in tale unità, accanto ad un nucleo indefettibile di componenti provenienti dal settore sociale e da quello sanitario, sia garantita, data l’eterodirezionalità degli interessi e la varietà dei contesti, l’integrazione di coloro che già partecipano della vita di quella persona (Terzo Settore, scuola, ecc.).

5. Autodeterminazione

Nell’individuazione di quali siano i contesti nei quali dipanare il percorso di vita di ciascuna persona con disabilità (sociale, familiare, sportivo, ecc.) e quindi di quali direzioni perseguire, occorre avere riguardo alle aspettative, preferenze, attitudini e desideri della persona, prevedendo anche già nella valutazione multidimensionale che vi sia la garanzia di una partecipazione attiva della stessa, anche attraverso, ma non solo, la somministrazione di questionari o di interviste strutturate per raccogliere tutto ciò, nel rispetto del diritto di autodeterminazione ed autorappresentanza e centralità della persona nel processo di costruzione del proprio progetto di vita.

Anche quando la persona sia soggetta ad una misura di protezione giuridica e comunque abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, occorre fare adottare tutte le strategie migliori, per individuare la sua volontà quanto più possibile. Occorre quindi che siano garantite, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità cognitiva, intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione e dall'articolo 12 della CRPD relativi al sostegno nella presa delle decisioni, relativi alla ricostruzione del processo decisionale anche in rapporto al fattore conoscenza del prima, al fattore tempo e al fattore danno, nonché che debbano essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Laddove la persona con disabilità con necessità di sostegni ad alta intensità non sia nelle condizioni di esprimere pienamente la sua volontà è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne protegge gli interessi, nel rispetto della sua volontà o della migliore interpretazione di essa.

6. Progettazione in Amministrazione Condivisa con Terzo Settore e Comunità

Data la necessità di attivare sostegni personalizzati anche del tutto innovativi o comunque non riconducibili alle ordinarie unità di offerta, occorre che soprattutto nella progettazione (inclusa la costruzione del budget di progetto di cui si dirà dopo) vi sia un lavoro "trasversale e di rete" tra le Amministrazioni che a vario titolo vengono interessate dalla costruzione dei sostegni e tra queste e il Terzo Settore, agendo nella messa in compartecipazione delle progettualità, delle risorse e delle responsabilità attuative, sia ricorrendo agli strumenti amministrativi già usuali dei contratti tra PP.AA., dei protocolli di intesa o degli accordi di programma sia attraverso il nuovo strumento della c.d. "Amministrazione condivisa".

Infatti, l'articolo 55 del Codice del Terzo Settore prevede già le declinazioni dell' "Amministrazione condivisa" nella co-programmazione (laddove occorre intervenire su un territorio per riconversioni di macro-voci di spesa) e nella co-progettazione (laddove occorre costruire interventi concreti, efficaci e sostenibili, soprattutto nell'attivazione di un servizio o prestazione non rientrante nelle unità di offerta del territorio o di pertinenza di una specifica amministrazione, in quanto considerato nel progetto come necessario da attivare a carico dei vari soggetti).

7. Deistituzionalizzazione e sostegni e servizi per l'abitare

Si è preso piacevolmente atto che una delle due finalità prioritarie della legge quadro sulla disabilità è quella, oltre che di costruire percorsi di vita indipendente per le autonomie possibili, della deistituzionalizzazione, al fine sia di prevenire il ricorso alla residenzialità negli istituti potenzialmente segreganti sia di promuovere percorsi di transizione verso servizi residenziali inclusivi, sia ancora di perseguire percorsi di supporti alla domiciliarità ovvero soluzioni residenziali di diverso tipo, comunque non spersonalizzanti per grandi numeri e per mancanza di scelte individuali rispetto alle attività della propria vita, per evitare il rischio di segregazione ed emarginazione.

Sul supporto alla domiciliarità o su nuove soluzioni alloggiative, per esempio di convivenza assistita in civile abitazione, è utile riprendere l'interessante lavoro svolto nella Linea 2 del II Programma Biennale d'Azione per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità di cui al DPR 12 ottobre 2017 sui sostegni e servizi per l'abitare; laddove per "sostegni per l'abitare" si intendono le misure, gli interventi, le modalità organizzative che concorrano al dignitoso permanere presso il proprio domicilio, o alla realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine, o a percorsi di deistituzionalizzazione, mentre per "servizi per l'abitare" si intendono le modalità organizzative che garantiscono soluzioni abitative e di supporto alla persona alternative alla permanenza presso il domicilio originale o familiare.

Nel caso in cui si creino servizi di supporto alla domiciliarità, questi tra l'altro dovranno anche essere tra loro integrabili, come si ricorda anche nella Componente 2 della Missione 5 del PNRR, allorché (parlando di assistenza domiciliare) si rinvia anche alla Componente 1 della Missione 6, sui servizi di prossimità e a domicilio per i bisogni di salute e che comunque quanto occorre attivare sia nell'ottica del sostegno della persona al suo percorso di vita liberamente scelto e che crei condizioni di partecipazione sociale.

Diversamente si correrebbe il concreto rischio che si vada a configurare una nuova e più subdola forma di segregazione in casa, che per nulla risponderrebbe al diritto di poter scegliere dove, come e con chi vivere, ma sempre con i giusti ed adeguati sostegni per avere un'ottimale qualità della vita.

Uguualmente, si ritiene che tutte le soluzioni alloggiative al di fuori della propria abitazione debbano entrare a far parte del sistema integrato dei servizi, prevedendo che vi sia una profonda ristrutturazione e riconversione per evitare che, anche in via potenziale, si configurino soluzioni istituzionalizzanti e segreganti.

Anche allorché una persona volesse accedere ad una struttura residenziale o permanere in essa e ciò fosse coerente con il suo progetto di vita e il suo menage quotidiano, in ogni caso tale persona non dovrebbe mai vedere oblite le sue scelte e le opportunità per essere inclusa in più contesti sociali (per esempio, vedendo supportare la sua frequenza giornaliera in un'attività lavorativa, pur alloggiando presso una struttura residenziale, ecc.).

In buona sostanza i sostegni di tipo domiciliare potrebbero non esaurire il novero delle risposte, ma comunque i sostegni anche per le soluzioni alloggiative devono essere idonei, in qualsiasi luogo la persona decida di vivere, all'inclusione sociale ed alla vita nella comunità nel maggiore ambito possibile. Nei casi in cui la persona necessiti e richieda, invece, di soluzioni di residenzialità diverse dalla propria abitazione di origine o dal proprio nucleo familiare, le soluzioni devono sempre tendere a riprodurre la casa e la famiglia senza alcuna connotazione istituzionalizzante (specialmente in termini numerici) o segregante (specialmente in termini di isolamento dai contesti diversi da quelli alloggiativi e contraendo le possibilità di scelta).

Sempre ed in ogni caso dovrà essere garantita la migliore qualità di vita possibile, nella situazione data.

8. Budget di progetto al posto del budget di salute.

Occorre strutturare all'interno del progetto il c.d. "budget di progetto", quale insieme di risorse umane, tecnologiche, professionali ed economiche", utile a "dar le gambe" al progetto; il budget non può essere la risultante di spese 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 (inclusa la Asl) mettono a disposizione tali risorse anche per pensare l'attivazione di servizi non rientranti nelle canoniche unità di offerta e comunque con una tensione alla costruzione di percorsi duraturi nel tempo.

L'innovazione di portata "rivoluzionaria" del budget di progetto, quale definizione quantitativa e qualitativa delle risorse messe in compartecipazione dagli attori che a vario titolo ruotano attorno alla persona, tende così al superamento dell'attuale organizzazione del sistema dei servizi alla persona per settori, rigidamente definiti e non interoperabili, con singoli flussi finanziari per ciascun servizio/prestazione/attività, tra l'altro fino ad oggi all'interno di un set da decenni pre-ordinato e pre-impostato, verso invece infinite variabili di interventi delle progettazioni personalizzate che richiedono forti incrementi di flessibilità; pertanto, il modo/i modi con cui il sistema di welfare riuscirà ad utilizzare pienamente il budget di progetto costituirà uno dei modi più diretti e – speriamo – concreti e capaci di orientare i sostegni con un'efficacia anche trasversale tra vari ambiti e permettendo di intervenire con interventi flessibili, anche del tutto nuovi, non solo "sulla" persona, ma anche sui contesti comunitari, creando le condizioni di pari opportunità di maggior agibilità dei percorsi di vita delle persone, ma anche una chiara prospettiva della sostenibilità nel tempo del progetto stesso, non legato a singoli ed estemporanei finanziamenti o attivazioni di servizi.

Al fine di garantire pienamente il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere in modo indipendente/interdipendente, la persona con disabilità e/o chi la rappresenta, a seguito della valutazione multidimensionale e della progettazione, può chiedere che il budget di progetto, in tutto o in parte, possa essere autogestito, con massima flessibilità, con obbligo di rendicontazione secondo i criteri predefiniti nel progetto stesso.

Tutto ciò porta a superare lo strumento del “budget di salute”, nella misura in cui questo predeterminasse un budget da gestire per lo più per interventi sociali e sanitari specie per le persone con disturbi psichiatrici. L’esperienza del “budget di salute”, assolutamente interessante per superare gli steccati delle Amministrazioni, oggi però può svilupparsi nel più ampio budget di progetto come sopra indicato (tra l’altro il termine “salute” potrebbe far ritenere che la maggior parte degli interventi siano sempre per bisogni di salute o comunque di competenza anche come apporto finanziario della Sanità).

9. Portabilità del progetto individuale

Nel sistema che si sta delineando uno degli aspetti che appare più a rischio, specie per la concreta esigibilità del diritto, è l’assenza della c.d. “portabilità” del progetto da una regione all’altra. Oggi, questo diritto non è garantito nella maggioranza delle Regioni italiane. Ne deriva che, per garantire l’uguaglianza sostanziale dei cittadini nell’accesso ai Leps, l’identificazione dei possibili beneficiari dei Livelli essenziali deve essere considerata come parte integrante e inscindibile della definizione dei Leps. Questo medesimo risultato si può ovviamente raggiungere anche con altri strumenti normativi (come gli accordi Stato-Regioni), ma l’inserimento nei Leps appare come quello più efficace in questi tempi di federalismo, anche attraverso meccanismi di compensazione tramite un apposito fondo nazionale.

Già negli atti della Camera dei Deputati del maggio 2016, propedeutici all’aggiornamento dei LEA (sanitari), si ribadiva che *“Le prestazioni sanitarie per le quali sono determinate le tariffe sono definite in maniera univoca, a livello nazionale, per ciascuna categoria di attività assistenziale, al fine di garantirne l’omogeneità tra regioni e la connessa **portabilità dei diritti di assistenza**”*.

Successivamente anche nella Linea di intervento 2 del “Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità”, adottato con D.P.R. 12 ottobre 2017, è stata prevista (seppur nell’Azione 4 più propriamente volta al “Rafforzamento ed efficacia di modelli di assistenza personale autogestita”) la c.d. “portabilità” delle risorse, in caso di trasferimento della persona con disabilità in altri luoghi. Questo oggi va garantito per tutti i progetti individuali/personalizzati, tra l’altro non solo all’interno del medesimo territorio o regione, visto che il metodo del c.d. “budget di progetto” garantisce ciò, pur sempre fatta salva la considerazione delle eventuali diverse esigenze e conformazioni che vanno date al progetto in presenza di contesti di vita mutati e diversi da quelli precedenti.

10. Accesso ai servizi – Livelli essenziali

Al di là di singoli servizi o prestazioni richiedibili sulla base di quella che abbiamo chiamato “valutazione di base” (per seguire i termini del II Programma d’Azione), occorre pensare che nel caso di una eterodirezionalità, varietà e diversa intensità di attività e di sostegni da richiedere per esse serva un’unica valutazione multidimensionale, che traguardi tutte queste necessità in una visione olistica, superando quindi tutti gli svariati accertamenti o valutazioni oggi previste per accedere ora all’uno ora all’altro servizio/prestazione (centro diurno, disabilità gravissima, non autosufficienza per disabilità gravi, interventi per il durante dopo di noi, ecc.), Ciò ha anche il vantaggio di coordinare i vari interventi a volte tra loro sovrapposti e confliggenti, anzi reciprocamente valorizzandoli.

L'essenzialità del livello delle prestazioni potrebbe essere declinato in base alla sua progettazione con il limite di quanto sopra indicato nell' "accomodamento ragionevole", semmai comunque prevedendo l'individuazione di standard minimi su tutti i territori a prescindere dagli obiettivi del singolo progetto individuale.

Gli interventi così come prevede già l'articolo 14 Legge n. 328/00 devono contenere anche il sostegno alla famiglia e comunque determinare interventi sui contesti vissuti dalla persona per renderli inclusivi.

In ogni caso, rimangono garantiti tutti i livelli essenziali già presenti nel nostro sistema.

11. Interventi di sistema

Nel PNRR si parla sul punto di nuove "infrastrutture sociali", ma forse sarebbe preferibile parlare di "infrastrutturazione sociale", per scongiurare il pericolo che ciascun Ente Locale possa immaginare una sua mini manutenzione rispetto alla propria singola organizzazione, senza che ciò avvenga rispetto ad un ambito territoriale più ampio ovvero costruendo politiche trasversali (per esempio, creando un'infrastruttura centralizzata in cui rientrino servizi sociali, servizi sanitari, servizi scolastici, ecc.) e, dunque, in grado di far decollare l'integrazione socio-sanitaria. Ciò anche al fine di evitare che vi sia sperequazione tra i vari territori del Paese, garantendo al contrario in via omogenea l'esigibilità e la concreta fruizione dei diritti sociali e civili, specie delle persone a più alta necessità di sostegni. Detta "infrastrutturazione" deve anzitutto favorire la strutturazione di un nuovo sistema di governance dei vari livelli istituzionali capace di coinvolgere e coordinare tutti gli attori (istituzioni, professionisti, operatori pubblici e privati e soggetti beneficiari degli interventi) per orientare in maniera efficace le risorse ai bisogni espressi dai singoli territori. Pertanto, occorre dare concretezza in tali paragrafi, ma anche in altri che intersecano il welfare, a quanto previsto a pagina 12 del PNRR, dove viene considerato come uno dei "nodi da risolvere per lo sviluppo del paese" quello delle *"marcate disparità regionali, acuite dalla mancata definizione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali"*, andando oltre però la concezione espressa che indica i "livelli essenziali delle prestazioni" come riferiti più che altro ad interventi sanitari e/o socio-sanitari, lasciando completamente scoperto tutto il resto. È infatti compito dello Stato stabilire i livelli essenziali delle prestazioni, dovendo però coniugare a livello regionale i diversi fabbisogni e le varie modalità di risposte; quindi l'intervento statale dovrebbe essere in questa fase soprattutto concentrato su un livello essenziale "di struttura" e un livello essenziale "di processo", anche per rendere tale previsione compatibile con le indicazioni europee e le finalità stesse del PNRR. In buona sostanza, occorre prevedere da parte dello Stato un percorso di governo centrale del processo volto al potenziamento delle risorse umane, nonché al potenziamento organizzativo/amministrativo e tecnologico, tale da strutturare a livello sociale e socio-sanitario un'ossatura (in sinergia con le altre articolazioni territoriali) che garantisca in tutto il territorio italiano risposte tempestive, efficaci e misurabili nel loro impatto sulla vita dei singoli e della comunità, procedendo però al tempo stesso a sburocratizzare l'azione amministrativa, grazie ad un'ossatura che riassorba varie derive o impasse burocratiche e che abbia poteri di azione più flessibili, utilizzando strumenti di programmazione, progettazione ed esecuzione più ampi, anche con l'apporto del carattere innovativo del Terzo Settore (come ha dimostrato la coprogettazione attuata durante il primo lockdown, laddove effettivamente e correttamente sviluppata).

Il tutto deve partire dalla definizione del livello essenziale base riguardante la definizione dell'intero processo di presa in carico globale e continuativa saldamente in mano pubblica, atto a superare l'attuale sistema a silos verticali in cui il sistema sanitario, socio-sanitario e sociale, faticano a trovare unitarietà, sinergia e composizione, finendo per impedire o limitare l'esigibilità dei diritti da parte delle persone con disabilità.

Ricapitolando:

- 1) introduzione del c.d. “riconoscimento della condizione di disabilità” a chi ha già durature menomazioni a seguito dell’accertamento di invalidità (da mantenere e semplificare);**
- 2) nella condizione di disabilità considerare i contesti che la persona sceglie di vivere;**
- 3) valutazione multidimensionale che partendo dalla condizione di disabilità e dai desideri ed aspettative fissi gli assi di lavoro su cui occorre intervenire;**
- 4) progettazione di sostegni e supporti, individuando quelli essenziali, in quanto accomodamenti ragionevoli al di là degli standard minimi che si possono garantire per tutti anche attraverso strumenti flessibili di Amministrazione Condivisa;**
- 5) inclusione nella progettazione del c.d. “budget di progetto” e quindi accessibilità personalizzata ai servizi.**

Nota finale

In via generale, la proposta di legge delega dovrebbe affrontare – pur rinviando ad eventuali ulteriori provvedimenti successivi – il tema della possibilità che la persona con disabilità e/o chi la rappresenta possa avviare un’azione di autotutela per il rispetto di quanto indicato nel progetto personale e suoi allegati, che non sia collocata negli ordinari percorsi giudiziari e/o della giustizia ordinaria, ma in percorsi snelli e accessibili sia nella fase di esame di merito che di giudizio.