

Roma, 27 febbraio 2024

Prot.n. 113.24

Memoria di ANFFAS NAZIONALE APS-ETS

- per 10^a Commissione permanente “Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza” del Senato della Repubblica

su

ATTO GOVERNO N. 122

“Schema di decreto legislativo recante definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”

Via Latina, 20 – 00179 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 / 06.3212391 – Cell. 3440236482 – Fax. 06.3212383

Anffas Nazionale APS-ETS (Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo), nel ringraziare per l'opportunità di produrre la presente memoria, intende sottoporre alcune osservazioni e proposte di modifiche per lo schema di decreto legislativo *de quo*, sulla scorta dell'esperienza maturata negli oltre 65 anni dalla sua fondazione in tema di disabilità e politiche sociali ed in rappresentanza delle oltre 30.000 persone con disabilità e loro famiglie che quotidianamente si interfacciano con le realtà Anffas presenti su tutto il territorio nazionale.

In premessa Anffas manifesta convintamente di ritenere assolutamente positive e centrate le finalità perseguite dal decreto legislativo, nonché l'intero impianto costruito nell'articolato del provvedimento per perseguire concretamente le stesse.

Infatti, il decreto in discorso, in coerenza con quanto sancito dalla legge delega n. 227/2021, all'art. 1 così recita:

“Il presente decreto legislativo costituisce attuazione dell'articolo 1, comma 5, lettere a), b), c), d) e h) della legge 22 dicembre 2021, n. 227 per assicurare alla persona il riconoscimento della propria condizione di disabilità per rimuovere gli ostacoli e per attivare i sostegni utili al pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti.

Le disposizioni contenute nel presente decreto legislativo sono finalizzate a garantire, in coerenza con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva con legge 3 marzo 2009, n. 18, l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni, anche attraverso il ricorso all'accomodamento ragionevole e al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato secondo i principi di autodeterminazione e non discriminazione”

Tali finalità non solo sono del tutto condivisibili, ma tracciano una precisa rotta affinché sia attivato e reso concreto quel tanto atteso cambiamento rispetto al nuovo approccio alla disabilità, già delineato nel 2° programma di azione del Governo per la promozione dei diritti e l'inclusione delle persone con disabilità, anche rispetto ai nuovi paradigmi culturali introdotti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, della cui ratifica il prossimo 3 marzo ricorrerà il quindicennale.

Analizzando nel merito l'articolato, deve essere colta con grandissimo favore la previsione di ricondurre ad un unico momento valutativo di base tutti i vari accertamenti oggi previsti per accedere volta per volta alle prestazioni, servizi ed agevolazioni (inclusa l'individuazione della ricorrenza di una condizione di non autosufficienza). Ciò soprattutto nella misura in cui **tale momento valutativo si connota come maggiormente mirato ad analizzare non solo la compromissione che la persona presenta, ma gli ostacoli e le barriere che si possono frapponere rispetto al suo funzionamento negli ambiti di vita liberamente scelti, determinando quindi una maggiore chiarezza circa quali sostegni e di che intensità necessiti la persona.**

Ma soprattutto il massimo apprezzamento di Anffas va nella modalità con cui si è costruita la possibilità per la persona con disabilità non solo di accedere in maniera più mirata ai vari sostegni, ma anche di poter avere un proprio progetto di vita, entro il quale i vari interventi ed i piani di intervento si coordinano e si valorizzano l'uno con l'altro per realizzare, nel tempo ed in maniera unitaria, il percorso di vita desiderato dalla persona.

Tutto il Capo III (Valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato) bene coniuga il rigore procedimentale che deve esserci per avere chiarezza di competenze, di tempi e di modalità nell'elaborazione del progetto di vita e nella sua poi concreta messa in atto con la necessità di personalizzare il tutto, valorizzando i desideri, le aspettative ed i bisogni della persona con disabilità e sostenendo la costruzione del percorso di vita della stessa.

Gli articoli relativamente all'inquadramento del progetto di vita (18), alla riconosciuta libertà di scelta sul luogo di abitazione da parte della persona (20) e al supporto per rendere la persona protagonista della costruzione del proprio progetto di vita (21 e 22) rendono assolutamente praticabili le finalità sopra richiamate e si pongono come imprescindibili, specie nella formulazione assunta, per poter effettivamente poi avere un progetto di vita concreto, idoneo e rispondente alle esigenze della persona.

Tra l'altro, **la costruzione del budget di progetto, così come delineata nell'articolo 28 risulta essere minuziosamente disciplinata**, prendendo in considerazione anche i vari aspetti inerenti ai rapporti con le varie discipline di settore oggi presenti, dando agio alle stesse di poter evolvere e valorizzarsi esse stesse, con una maggiore flessibilità, pur sempre dentro un procedimento ben bilanciato.

Pur tuttavia, si ritiene opportuno richiamare l'attenzione della Commissione, in chiave meramente migliorativa, su alcuni punti, anche per renderli ancor più coerenti con quelli invece sopra delineati come imprescindibili ed assolutamente intoccabili.

1. Innanzitutto, relativamente alle definizioni contenute nell'articolo 2, comma 1, dello schema di decreto che già danno ampiamente atto del cambiamento sopra ricordato, si propone comunque di:
 - inserire nella definizione della *“condizione di disabilità”* (lett. a) l'espressione **“del neurosviluppo”** dopo la parola *“intellettiva”*, stante il fatto che secondo il DSM-5 la disabilità intellettiva è solo un aspetto di quella più ampia del neurosviluppo e conseguentemente inserire tale definizione in tutte le parti del decreto ove ricorra il riferimento alla sola disabilità intellettiva (come nel caso dell'articolo 10, comma 1, lettera b);
 - inserire dopo la definizione di *“profilo di funzionamento”* di cui alla lettera f) anche la definizione di **“profilo di funzionamento ai fini scolastici”** quale *“descrizione dell'interazione della persona in età evolutiva nei domini dell'ICF relativi all'apprendimento, comunicazione, relazione e socializzazione per definire le competenze personali e la tipologia di misure di sostegno e delle risorse strutturali utili per l'inclusione scolastica con l'indicazione delle aree di miglioramento e degli interventi da fare per rimuovere le barriere, rendere stabili nel tempo i facilitatori, in modo da poterne modificare l'efficacia nel tempo ed eventualmente modificarli se inefficaci”*;
 - di modificare la definizione di *“sostegni”* (lett. h) come segue: *i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di*

disabilità **nonché e** nel progetto di vita individuale personalizzato e partecipato per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, graduati in “sostegno” e “sostegno intensivo”, in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno; **infatti, non sempre il singolo sostegno è collegato al progetto di vita, che è eventuale;**

2. Relativamente all’articolo 3 dello schema di decreto legislativo si propone di:
 - **elidere dal comma 2 del novellato articolo della legge n. 104/1992 l’espressione “anche in relazione alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie”**, visto che la nuova valutazione di base si struttura già anche in termini di capacità della persona rispetto ai vari domini ICF e contiene altresì anche una valutazione dell’impatto delle terapie e di altri variabili; l’espressione da elidere era presente nella versione originaria dell’articolo 3, comma 2 della legge n. 104/1992, ma risentiva delle conoscenze scientifiche e della scarsa analisi di ulteriori variabili del tempo;
 - di meglio chiarire negli ultimi due periodi del novellato articolo 3, comma 2 della legge n. 104/1992 che *“La necessità di sostegno può essere di livello lieve o medio—# mentre la **necessità di** sostegno intensivo è sempre di livello elevato o molto elevato.”*
 - di meglio strutturare la descrizione del caso in cui si verifica **la necessità di sostegno intensivo, nel novellato articolo 3, comma 3 legge n. 104/1992 in tali termini** *“Qualora la commissione, singola o plurima, correlata all’età, abbia una significativa e permanente incidenza nella vita della persona con disabilità e nella restrizione della sua partecipazione sociale, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente e continuativo nella sfera individuale, in quella di relazione ed in quella familiare, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici”*

3. Si propone, per maggior chiarezza, che:
 - l’articolo 5, comma 4, primo periodo, dello schema di decreto si sostituisce con il seguente: *“Il riconoscimento della condizione di disabilità della persona determina l’acquisizione del diritto a tutte le correlate prestazioni previste dalla legge, inclusi i sostegni volti a favorire l’inclusione scolastica, quella presso le istituzioni della formazione superiore e quella lavorativa, in proporzione al livello di disabilità, con priorità per le disabilità che presentano di necessità di sostegno intensivo.”*;
 - il terzo periodo dell’articolo 6, comma 2 sia sostituito con il seguente: *“Se la commissione ritiene che vi siano motivi ostativi al riconoscimento di cui all’art. 5 può richiedere integrazione documentale ai sensi del successivo comma 6 o disporre la visita.”*;
 - all’articolo 12, comma 2 lett. m) **togliere il riferimento al fatto che i casi** per i quali le valutazioni di base *per tabulas* **siano “eccezionali”**, stante il fatto che sarà proprio il decreto del ministero della salute ad individuare i “casi” su criteri di evidenza scientifica, laddove “l’eccezionalità” non ha alcun carattere di facile individuazione.

4. Si suggerisce di inserire all’articolo 16, comma 1 anche il seguente periodo *“Il certificato di cui al comma 1 viene inserito nelle informazioni contenute nella disability card e ne sostituisce a tutti gli effetti la forma cartacea limitatamente a quanto previsto dalla vigente normativa in materia.”*

5. **Questione che si segnala come assolutamente rilevante è quella relativa alla previsione all’art. 23 comma 2 dell’ente al quale presentare l’istanza per l’elaborazione del progetto individuale e la conseguente identificazione della titolarità del procedimento.**
 Nel testo di decreto legislativo approvato dal Consiglio dei ministri del 03.11.2023 e bollinato dalla Ragioneria Generale dello Stato risulta essere il Comune di residenza, l’ente al quale

competete riceve l'istanza e gestirla. Mentre l'Intesa in Conferenza Unificata è stata sancita in data 11.01.2024 sul presupposto che il titolare del procedimento amministrativo diventi l'Ambito Territoriale sociale (di cui all'art. 8 L. n. 328/2000) ove ricade il Comune di residenza dell'interessato.

La criticità che si vuole segnalare deriva dal fatto che non in tutte le regioni risultano regolati gli ambiti territoriali sociali ATS.

Anche laddove previsti non sempre risultano attivi e funzionanti e comunque **in pochi casi presentano una loro autonoma soggettività giuridica con una stabile dotazione organizzativa ed amministrativa.**

Di conseguenza, con le modifiche concordate in Conferenza Unificata, si correrebbe il rischio di affidare il delicatissimo compito del governo e della garanzia della legittimità del procedimento per l'elaborazione del progetto individuale ad una realtà che neppure ha una soggettività giuridica con l'ulteriore conseguenza che non vi sarebbe un legittimato passivo di riferimento nel caso in cui il cittadino con disabilità volesse censurare illegittimità (per es., a chi dovrebbe notificare il ricorso al Tar il cittadino in caso di mancanza di soggettività giuridica dell'ATS? Al Comune Capofila che risponderebbe per tutti le altre decine di Comune appartenenti a tale Ambito e con che risorse professionali?). A nulla rileva che alcune risorse dei Fondi Nazionali vengono destinate all'Ambito, se poi non vi è capacità amministrativa per gestirle.

Pertanto, si propone di mantenere l'attuale formulazione presente nel testo bollinato, chiarendo ulteriormente che la titolarità del procedimento è in capo al Comune.

Il potere della Regione di individuare, con propria legge, un altro ente titolare del procedimento (come indicato in sede di Conferenza Unificata) potrebbe anche lasciarsi, ma a condizione che qualsiasi altro ente sia effettivamente un soggetto giuridico dotato altresì di una stabile e adeguata organizzazione.

A seconda della scelta effettuata si dovrà procedere a coordinare i vari articoli del decreto legislativo indicando, con chiarezza, il soggetto titolato a ricevere l'istanza (Comune o ATS) ed avviare, garantire e concludere il connesso processo amministrativo e valutativo.

- 6. In generale si ritiene necessario accompagnare la riforma con una preventiva ed opportuna verifica rispetto alla rimodulazione dell'infrastrutturazione sociale e sanitaria, descritta nel decreto e necessaria per dare compiuta e concreta applicazione alle nuove previsioni normative** (per esempio: presenza dei PUA, delle UVM, individuazione del responsabile per l'attuazione del progetto ed individuazione - all'interno dell'UVM - del professionista che su indicazione dell'interessato fornisca allo stesso i sostegni nei processi decisionali, facilitandone l'espressione delle scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili). Ciò facendo in modo che tale infrastrutturazione (in parte nuova in quanto rimodulata rispetto al passato ed in parte integrativa di quanto già dovrebbe essere presente ed attivo sui vari territori), venga considerata come un obiettivo di servizio nelle more della progressiva strutturazione come livello essenziale.

Pertanto, si propone di:

- introdurre, all'articolo 15, dopo il comma 4, il seguente: *“Le programmazioni regionali e locali individuano le modalità con cui dare attuazione a quanto previsto nel comma 4”;*
- introdurre, all'articolo 22, dopo il comma 2, il seguente: *“Nella previsione di attivazione delle unità di valutazione di cui all'articolo 24, sono stabilite le modalità con le quali le medesime unità garantiscono, con il proprio personale, il supporto di cui al comma 1, qualora la persona con disabilità non ne scelga un'altra.”*
- introdurre, all'articolo 29, dopo il comma 1, il seguente comma: *“Le programmazioni*

regionali e locali individuano le modalità con la quale dare attuazione a quanto disposto dal comma 1 nei vari ambiti territoriali sociali”;

- *introdurre all’articolo 30, dopo il comma 1, il seguente comma: “Gli Ambiti territoriali sociali provvedono, per quanto di competenza rispetto alle proprie programmazioni in corso, agli strumenti correttivi previsti dal comma 1 e con le medesime modalità. Rispetto alle programmazioni successive, gli Ambiti Territoriali Sociali tengono conto di quanto individuato nei singoli progetti individuali censiti ai sensi dell’articolo 36 anche al fine di fissare nuovi obiettivi di servizio.”*

7. *Si ritiene che **le persone previste nell’articolo 24, comma 3, lettera a)** dello schema di decreto legislativo quali componenti eventuali della valutazione multidimensionale **debbano essere indicate tra i componenti di diritto nel comma 2**, stante il fatto che nel progetto di vita si deve considerare anche l’ambito familiare entro cui la persona vive, intesse le relazioni più intime e ricevere l’attività del caregiver, quale parte fondamentale dei sostegni informali che tengono in piedi l’impalcatura della presa in carico globale.*

8. Relativamente al progetto di vita ed al budget di progetto, stante le chiare formulazioni dei due relativi articolati normativi, ci si permette di suggerire soltanto due piccolissime modifiche volte ad eliminare eventuali dubbi interpretativi:

- *espungendo dall’articolo 26, comma 7, il periodo secondo cui “il progetto è sottoscritto (ndr “approvato” secondo l’Intesa in Conferenza Unificata) dalla persona con disabilità secondo le proprie capacità comunicative”;*
- *inserendo all’articolo 28, dopo l’ultimo comma, il seguente: “Nel caso in cui la persona con disabilità intenda dare attuazione al suo progetto di vita in contesti diversi da quelli prima individuati o con diverse modalità può richiedere la portabilità del budget di progetto, previa riconversione ed adattamento dello stesso alle mutate condizioni.”*

9. In riferimento alla prevista abrogazione dell’art. 14 della legge 328/2000 (art. 37 comma 1 lettera f del decreto legislativo), **si richiede di espungere tale abrogazione** al fine di evitare che il richiamo a tale norma in numerosi atti e provvedimenti (legge n. 112/2016, decreto legislativo n. 66/2017, ecc.) possano determinare un vuoto normativo. **In alternativa si propone di inserire all’art. 18 del presente decreto un ulteriore comma che così recita:**

“L’art.14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 è modificato nel seguente:

(Articolo 14 – progetto di vita delle persone con disabilità)

Le persone con disabilità di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 possono richiedere l’elaborazione del progetto di vita di cui all’art. 2 comma 2 lettera c) della legge 22 dicembre 2021, n. 227”

Oltre a quanto contenuto nella presente memoria Anffas fa rimando a quanto oggetto della memoria della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e del Forum Nazionale del Terzo Settore.

A cura del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale