

Parlamento

Commento alla nuova legge quadro

L'impossibile «integrazione» della LEGGE sulla DISABILITÀ

di Antonio Colonna

Le Camere hanno approvato la norma che delega al Governo i provvedimenti in materia di disabilità.

Per le persone con disabilità intellettiva, autismo e i malati non autosufficienti è un modello vecchio che, alla prova dei fatti, non funziona. Verso i decreti attuativi, senza illusioni sul Pnrr

Il 2021 si è chiuso con l'approvazione e la pubblicazione in Gazzetta ufficiale (Serie generale n. 309 del 30 dicembre 2021) della legge 227 "Delega al Governo in materia di disabilità" e con una grande assente, nel testo di legge e nell'irrisorio dibattito parlamentare sul tema: la spiegazione esplicita del perché le precedenti normative non hanno (o non avrebbero) dato gli esiti sperati e perché oggi vi sia la necessità di rivedere le disposizioni vigenti in materia di disabilità. La questione, detto qui in premessa, non è da poco: manca qualcosa nell'attuale legislazione a riconoscimento e tutela dei diritti delle persone con disabilità, specialmente, per quel che riguarda l'ambito di interesse di questa rivista, di quelle con disabilità intellettiva e/o autismo non autosufficienti? Oppure manca l'applicazione delle leg-

gi stesse, e quindi il riconoscimento concreto dei diritti delle persone con disabilità, da parte delle stesse istituzioni? È insomma un problema di carenza di norme o di ingiustizia? L'esperienza delle associazioni aderenti al Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e della Fondazione promozione sociale depone decisamente a favore della seconda ipotesi. La diffusa negazione sostanziale dei diritti esigibili delle persone con disabilità non autosufficienti è frutto di violazioni di norme o principi costituzionali da parte delle stesse istituzioni deputate a garantirli. Ne sono dimostrazione evidente le quotidiane negazioni di cure ai malati e alle persone con disabilità non autosufficienti, il mancato accesso alle prestazioni sanitarie o sanitarie con integrazione socio-assistenziale (per illegittimi motivi di presunte carenze economiche degli enti)... Senza dimenticare che nel novero delle persone con disabilità dovrebbero – a rigor di logica – essere inseriti anche i malati cronici non autosufficienti, le cui patologie producono un'ingravescente limitazione dell'autonomia fisica e psichica.

Partendo da questa riflessione, chi scrive, anche attingendo alla sua esperienza di ex direttore di Consorzio dei servizi socio-assistenziali in provincia di Torino, tenterà di esaminare i seguenti argomenti:

1. il ruolo della valutazione per garantire alla persona con disabilità il pieno rispetto dei suoi diritti civili e sociali, nonché il ruolo delle

- Commissioni di valutazione;
2. la proposta di unificazione delle commissioni di invalidità;
 3. la partecipazione nella costruzione del progetto individualizzato degli operatori responsabili e della persona con disabilità, insieme ai suoi familiari.

La valutazione

L'articolo 1 della sopracitata legge prevede come obiettivo prioritario del provvedimento: «Garantire al cittadino con disabilità di ottenere il rico-

Impossibile «integrare» sullo stesso piano servizi sanitari (che riguardano tutta la popolazione), con quelli comunali, che intervengono solo per le persone (con disabilità, o meno) che hanno situazioni economiche insufficienti a soddisfare le loro elementari esigenze

noscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente e agevole che consenta il pieno rispetto dei suoi diritti civili e sociali, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari, previsti e di ogni altra relativa agevolazione».

Appare chiaro che la centralità del processo di valutazione per il riconoscimento della propria condizione e l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi non è stata finora raggiunta. Infatti, è bene sottolineare che si tratta di un processo complesso, che presenta diverse criticità. Tuttavia, nel disegno di legge non c'è traccia di una analisi di queste criticità, base imprescindibile per individuare i provvedimenti che ritroviamo nell'articolo 2 e che richiamiamo sinteticamente di seguito:

1. introduzione nella legge 104/1992 di disposizioni che prevedano un processo valutativo complesso, distinguendo la valutazione di base da una successiva e facoltativa valutazione multidimensionale, attivabile dalla persona con disabilità o da chi la rappresenta;
2. adozione della Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute ICF;
3. adozione di un "profilo di funzionamento" che tenga conto dell'ICD;
4. adozione di una definizione di 'durevole menomazione';

5. adozione di una definizione di 'disabilità' coerente con l'articolo 1, secondo paragrafo, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Da quanto sopra si deduce che il provvedimento si propone di rimuovere le criticità relative ai processi di valutazione, oggi presenti nel sistema dei servizi, apportando modifiche normative relativamente ai percorsi e agli strumenti finora adottati. Un'operazione che, in base all'esperienza di chi scrive, è assai complessa e difficilmente si potrà raggiungere lo scopo.

Non è sufficiente la semplice introduzione delle indicazioni sopra evidenziate, perché non affrontano il cuore delle attuali criticità che le persone con disabilità e le loro famiglie si trovano ad affrontare, nel momento in cui si rivolgono ai servizi per il riconoscimento della propria condizione e ottenere il pieno rispetto dei diritti civili e sociali.

In particolare, questo si verifica con frequenza quando la richiesta è di prestazioni rientranti nei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie per le persone con disabilità non autosufficienti a causa di patologie invalidanti e/o loro esiti. A titolo di esempio vediamo come funziona oggi il sistema di valutazione proprio con riferimento alle prestazioni previste dai Lea.

La competenza di questi interventi è in capo alle Regioni e ognuna si è organizzata con modalità differenti e non uniformi a livello nazionale. Tuttavia, quasi ogni sistema regionale ha previsto l'utilizzo di commissioni multidisciplinari. È previsto il coinvolgimento dei servizi sanitari (titolari in base alla legge delle prestazioni) e dei servizi socio-assistenziali.

Per attuare e legittimare queste commissioni

vengono sottoscritti appositi accordi di programma tra le Aziende sanitarie e gli Enti locali responsabili delle funzioni afferenti al sistema dei servizi sociali. Questi accordi, anche attraverso l'approvazione di appositi regolamenti, definiscono non solo il processo di valutazione, ma anche le figure professionali coinvolte e definiscono le modalità di partecipazione della persona con disabilità e di chi lo rappresenta.

Delega legittima?

Che cosa non funziona in queste commissioni? E perché occorre rivedere il processo valutativo con un nuovo provvedimento normativo?

Chi scrive gira gli interrogativi che si è posto valutando il testo di legge, agli estensori dello stesso, dato che non si sono trovate, nel testo stesso e nell'irrisorio dibattito istituzionale che ha preceduto il voto, le necessarie analisi, che dovevano (e dovrebbero) essere alla base delle motivazioni che hanno portato a proporre una nuova normativa.

Si auspica che su questa legge si apra un doveroso dibattito, indispensabile per entrare nel merito degli argomenti trattati, per evitare che il rimedio anziché migliorare, peggiori ulteriormente le condizioni di vita delle persone con disabilità. Il testo della legge rinvia ad una serie di decreti attuativi, senza però indicazione puntuale dei criteri su cui basare le nuove norme. Eppure, l'articolo 76 della Costituzione è chiarissimo al riguardo: «L'esercizio della funzione legislativa non può essere delegato al Governo se non con determinazione di principi e criteri direttivi e soltanto per tempo limitato e per oggetti definiti». Principi e criteri che non paiono determinati e oggetti che, nel caso dell'attuale legge, sono tutt'altro che definiti.

L'INCIAMPO DELLA LEGGE

Prestazioni condizionate alle risorse (e non alla domanda)

Tutti i provvedimenti della legge delega in materia di disabilità e dei successivi decreti attuativi sono condizionati dal punto 5 dell'articolo 1 del testo approvato dal Parlamento il 22 dicembre 2021: «I decreti legislativi (...) intervengono progressivamente nei limiti delle risorse disponibili, ivi comprese quelle del Piano nazionale di ripresa e resilienza». A dare la consistenza effettiva degli interventi per le persone con disabilità non sarà la domanda di quanti richiedono le prestazioni, ma la consistenza delle risorse economiche, di personale, strumentali messe in campo dalle istituzioni nella più totale discrezionalità. Persino quella dell'azzeramento dei fondi. Il riferimento al Piano nazionale di ripresa e resilienza non deve trarre in inganno: i fondi del Piano non possono essere utilizzati per spesa corrente, che è invece la base fondamentale del funzionamento dei servizi. L'operazione è quindi legittima? Non per le prestazioni che devono essere riconosciute per diritto esigibile (tutte quelle, per esempio, previste dai Livelli essenziali delle prestazioni – Lea).

A dare conto del clima istituzionale in cui s'inserisce anche questa legge, sono illuminanti per sintesi e precisione le considerazioni del giurista Francesco Pallante, docente all'Università di Torino e Consigliere della Fondazione promozione sociale, tratti dall'articolo "Perché Draghi non può andare al Quirinale", pubblicato sul sito vo.lerelaluna.it il 31 dicembre 2021:

«Sono oramai molti anni che il governo non si limita a governare, ma, grazie a una combinazione di strumenti che hanno alterato nel profondo l'assetto della forma di governo sancita dalla Costituzione (decretazione d'urgenza, deleghe legislative, normativa emergenziale, regolamenti, delegificazione, semplificazione normativa, questione di fiducia, maxi-emendamenti, compressione dei tempi di discussione parlamentare, commissioni deliberanti, monocameralismo alternato di fatto, controllo governativo del calendario dei lavori parlamentari ecc.), agisce altresì da padrone dell'attività legislativa».

Diritti negati

Torniamo alle commissioni di valutazione. Il modello attuale si basa su commissioni miste, formate da personale del Servizio sanitario (che, ricordiamo è il titolare delle prestazioni Lea) e da personale dei Comuni singoli o associati. Nasce con l'idea di promuovere la messa in comune di competenze e ruoli professionali diversi secondo un approccio multidisciplinare e multifunzionale. Lo scopo è mettere al centro la persona con disabilità e obbligare i servizi ad organizzarsi per fornire unitariamente le risposte necessarie a soddisfare le esigenze dei cittadini con disabilità e/o dei loro

nuclei familiari. Siamo nell'ambito dei Lea (Livelli di assistenza sanitari) e, quindi, dell'esigibilità del diritto alla salute e alla cura per le persone con disabilità garantito dalla legge 833/1978 e dalle norme successivamente approvate.

Dov'è il problema? È ormai assodato che questo modello non funziona. È chiaro che si può rea-

Sì al coordinamento tra le figure professionali sanitarie - ospedaliere e territoriali – e dei servizi socio-assistenziali, ma senza discutere la priorità della sanità

lizzare l'integrazione tra le figure professionali sanitarie (ospedaliere e territoriali); ma non si possono integrare servizi sanitari (che afferiscono al settore sanitario, ovvero rivolto al 100% della popolazione), con i servizi assistenziali comunali, che intervengono limitatamente alle persone con disabilità che hanno situazioni economiche insufficienti a soddisfare le esigenze sociali (integrazione economica, eliminazione barriere architettoniche, casa inadeguata, problemi di mobilità).

La valutazione non funziona

I servizi possono definire il più bel progetto individualizzato del mondo, con la partecipazione di tutti e secondo le esigenze della persona con disabilità e della sua famiglia, ma se la normativa regionale non assicura le risorse necessarie all'Asl, che è titolare del diritto alla prestazione Lea, quest'ultima non autorizza la spesa e la persona con disabilità e il suo bel progetto vanno in lista d'attesa senza un termine per l'attivazione concreta del servizio.

La prestazione Lea è un diritto esigibile, ma attualmente la commissione di valutazione è uno

Nelle sentenze n. 62 e 157/2020 la Corte costituzionale ha evidenziato che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale] deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». Finché, quindi, gli interventi afferiranno ai servizi socio-assistenziali la spesa sarà discrezionale (e molto spesso mal orientata in funzione del bisogno, perché verranno trattati come "casi da assistere", persone che hanno necessità "di cure sanitarie e azioni di tutela della salute"). Per il riconoscimento concreto delle prestazioni è necessario che queste siano di competenza della sanità, che ha il compito primario e irrinunciabile di «tutelare la salute» come prescritto dall'articolo 32 della nostra Carta costituzionale.

strumento in mano alle Amministrazioni regionali e locali per ridurre la platea degli utenti proprio attraverso il meccanismo delle commissioni. Per questo sono stati introdotti punteggi sanitari e punteggi sociali ed economici, la cui valutazione è effettuata dal personale dei Comuni. Sono richieste illegittime perché negano il diritto all'accesso alla prestazione Lea per motivi che nulla hanno a che vedere con i problemi legati alla salute della persona con disabilità. Salute che non è solo cura della malattia, ma la garanzia di poter contare su un insieme di prestazioni che assicurino il pieno diritto a vivere con dignità e nelle migliori condizioni di vita possibile.

Alle persone con disabilità, oggi, viene negato il pieno e immediato accesso alle prestazioni Lea per limitazione delle risorse, benché la Corte costituzionale abbia ormai maturato una consolidata giurisprudenza che impone l'assoluta preminenza del diritto alla tutela della salute e alle conseguenti attività per garantirlo, rispetto a qualsiasi valutazione di consistenza economica. È quindi sconcertante che nulla di tutto questo sia richiamato nel testo della legge quadro sulla disabilità. Anzi, fin dal primo articolo (punto 5), viene ribadito che le prestazioni sono condizionate alle risorse disponibili.

Eppure, è noto a tutti che la questione di fondo che mette in crisi il modello di valutazione, riguarda la cronica carenza di risorse economiche e a questo, ovviamente si aggiunge l'altrettanta cronica carenza di personale. Le commissioni sono l'ultimo anello della catena di comando che parte dalle Regioni, che assegnano un *budget*

Unificazione delle commissioni: il pessimo «accomodamento ragionevole» introdotto dalla legge che lascia discrezionalità all'istituzione

predefinito che non tiene conto delle domande pervenute e, quindi del reale fabbisogno. Ne consegue che le Asl a loro volta limitano le risorse assegnate ai distretti di zona e, questi ultimi, alla fine sono quelli che devono tagliare le prestazioni e mettere in lista d'attesa i cittadini.

In sintesi, oggi non vengono stanziati risorse adeguate, non vi sono capitoli di bilancio dedicati alla effettiva esigibilità dei servizi da parte dei cittadini con disabilità.

Pertanto, appare chiaro che più che provvedimenti normativi volti ad affermare principi generali,

vi è la necessità di assumere provvedimenti che assicurino la certezza delle risorse per garantire l'esigibilità del diritto alla prestazione Lea e quindi la realizzazione del progetto individualizzato. È questo il solo modo per garantire l'esercizio dei diritti ai cittadini con disabilità.

Per quanto riguarda il cosiddetto «budget di progetto» già oggi è dimostrata l'importanza di richiederlo ai sensi della legge 833/1978 e nell'ambito delle prestazioni Lea. Perché in caso di negazione della prestazione, di cui è titolare l'Asl, almeno vi è la possibilità di ricorrere in sede di giudizio, in quanto l'utente è nel campo della tutela della salute. Le sentenze sono infatti positive, anche riguardo al progetto individualizzato, purché richiesto all'interno di prestazioni Lea. Le rivendicazioni non hanno effetto, invece, se la domanda è presentata solo agli enti locali. I Comuni, infatti, non hanno obblighi e intervengono in base all'Isee e compatibilmente alle risorse disponibili. Motivo per cui ci si chiede: perché non se ne è tenuto conto nella Legge quadro sulla disabilità?

Su questo punto dovranno essere date chiare indicazioni, affinché le commissioni multidisciplinari di valutazione non considerino la situazione economica della persona con disabilità come criterio di accesso per le prestazioni di Livello essenziale Lea.

Commissioni unificate

L'unificazione delle commissioni potrebbe essere un elemento positivo, ma anche in questo caso non è indicata in che modo si intende superare l'attuale situazione. Non avere dato indicazioni precise significa mettere a rischio il diritto della persona con disabilità, perché l'«accomodamento ragionevole», che viene introdotto dalla legge quadro come aspetto positivo, apre al contrario alla massima discrezionalità lasciata in mano al decisore. Quale strumento di difesa ha la persona con disabilità? Quale base certa del suo diritto alla prestazione?

È assai rischioso, come è previsto nel testo, affidare ad un unico soggetto pubblico l'esclusiva competenza medico-legale. In particolare, se si ha in mente un soggetto pubblico a valenza nazionale e non incardinato nei servizi territoriali.

La criticità di fondo del funzionamento delle commissioni medico-legali (ma anche delle commissioni di valutazione per la disabilità - Umvd) è la loro costante tendenza ad assumere modalità difensive nei confronti dei cittadini,

con la eccessiva burocratizzazione del rapporto tra questi ultimi e le istituzioni coinvolte. Un nodo dolente che anche in questo disegno di legge non viene affrontato.

Si tratta di assumere, una volta per tutte, la consapevolezza che i comportamenti degli operatori preposti non è neutrale, ma incide sostanzialmente nell'attuazione dei provvedimenti normativi, nella qualità delle prestazioni erogate e, in definitiva, nel riconoscimento della dignità e delle esigenze del cittadino con disabilità.

È vero che nel disegno di legge si fa più volte riferimento alla necessità di assicurare, nel progetto individuale, il confronto tra operatori responsabili e la persona con disabilità e i suoi referenti familiari. Si sottolinea il ruolo delle associazioni nell'ambito della programmazione e della possibilità di presentare osservazioni relativamente ai profili che riguardano le possibilità di accesso ai servizi e l'inclusione delle persone con disabilità. Altri strumenti di monitoraggio e controllo vengono indicati in riferimento alla riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità.

Tutti argomenti noti già oggi, già previsti sulla carta, ma che non funzionano, perché non si riesce a passare dalla progettualità condivisa alla sua realizzazione, perché il diritto è condizionato alla disponibilità delle risorse.

Garantire diritti esigibili e risorse

Alla luce di quanto si è provato ad osservare, è quindi necessario che i decreti legislativi di attuazione della legge prevedano norme cogenti e percorsi che indichino gli obblighi in capo alle istituzioni, le modalità organizzative, le procedure attraverso le quali assicurare la partecipazione e il coinvolgimento dei diretti interessati, il contenuto degli interventi, i tempi e i costi eventuali a carico degli utenti. Deve essere precisato chi ha diritto, a quali prestazioni, i criteri per l'accesso e le modalità, i tempi, come ricorrere, chi deve erogare la prestazione.

Si tratta dell'irrinunciabile premessa per rimettere al centro il valore della relazione tra operatori e cittadini con disabilità, specie se non autosufficienti. Sono queste le basi che non troviamo nella proposta di legge sulla disabilità, ma che sono imprescindibili per garantire sul piano effettivo il riconoscimento di quei diritti civili e sociali di cui si parla, senza però riempirli di sostanza.

Solo se si creano le condizioni per garantire concretamente i diritti degli utenti con disabilità, si possono superare le distanze tra loro e gli operatori

Solo nella certezza del diritto alla prestazione e alle risorse necessarie il progetto individuale potrà:

1. essere indirizzato fin da subito nella direzione del riconoscimento delle esigenze della persona con disabilità, a partire dalla considerazione delle sue potenzialità, per promuovere un percorso volto a valorizzare le sue abilità o al mantenimento di quelle presenti, anche se limitatissime;
2. contare sulla relazione tra operatori e le singole persone con disabilità basata sul riconoscimento dell'altro come cittadino a pieno titolo, nel rispetto reciproco. In questo modo anche lo svolgimento delle singole procedure sarà un'occasione di scambio, di esperienza e di valorizzazione delle risorse personali.

Se si creano le condizioni per garantire concretamente i diritti degli utenti con disabilità, si possono superare gli atteggiamenti difensivi degli operatori nei confronti delle persone di cui si occupano. Solo con queste premesse è possibile ridurre la distanza che esiste tra il mondo degli operatori, degli esperti o specialisti e quello dei cittadini con disabilità e delle loro famiglie.

In questa direzione, a livello normativo, si dovrebbe puntare maggiormente sull'apertura, in ogni distretto sanitario, dei Punti Unici di Accoglienza (Pua) quali porte di accesso al sistema dei servizi sanitari e sociali.

Come previsto dall'articolo 1 della legge 833/1978 l'equipe sanitaria, si dovrà coordinare, in caso di necessità, con i colleghi dei servizi socio-assistenziali con l'obiettivo della semplificazione delle procedure per utente e personale, tanto più – com'è auspicabile – se gli uffici saranno presenti nello stesso edificio. Andranno definiti i compiti relativi all'accoglienza, all'informazione e all'accompagnamento della persona nell'accesso ai servizi. E consegnate agli utenti o a chi li rappresenta informazioni scritte sulle prestazioni a cui hanno diritto, moduli per presentare le richieste, garantendo tempi e modi per la necessaria consulenza che consenta di orientare positivamente la domanda e porre le basi per un rapporto costruttivo tra i servizi e i cittadini.