

Legge Delega Disabilità: temi e attese

Roberto Speziale, | 02 maggio 2023

Con la [legge 227/2021](#) il Governo è stato delegato dal Parlamento ad adottare, entro il 15 marzo 2024, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità al fine di garantire alla Persona con Disabilità (d'ora in poi PcD) di ottenere il riconoscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente e agevole che consenta il pieno dei suoi diritti civili e sociali, compresi il diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione, e di promuovere l'autonomia della PcD e il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.

La Legge indica che ai nuovi o maggiori oneri derivanti dall'attuazione della legge stessa, si provvede:

1. con le risorse del Fondo per la disabilità e la non autosufficienza, di cui all'art. 1, comma 330, della legge 27 dicembre 2019, n. 160;
2. con le risorse disponibili nel PNRR per l'attuazione degli interventi rientranti nell'ambito della legge delega;
3. mediante la razionalizzazione e riprogrammazione dell'impiego delle risorse previste a legislazione vigente per il settore della disabilità.

La legge delega dichiara, altresì, che le amministrazioni competenti provvedono agli adempimenti previsti dai decreti legislativi attuativi con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, ed ancora che gli schemi dei decreti legislativi adottati in attuazione delle deleghe conferite dalla legge sono corredati di una relazione tecnica che dia conto della neutralità finanziaria dei medesimi ovvero dei nuovi o maggiori oneri da essi derivanti e dei corrispondenti mezzi di copertura e qualora uno o più decreti legislativi determinino nuovi o maggiori oneri che non trovino compensazione al loro interno, i medesimi decreti legislativi sono emanati solo successivamente o contestualmente all'entrata in vigore dei provvedimenti legislativi che stanziino le occorrenti risorse finanziarie.

Due temi fondamentali

Pertanto, un primo grande tema che si pone è quello delle **risorse**. Appare, infatti, evidente che le fonti di finanziamento indicate non sono per nulla sufficienti. Anche il richiamo al PNRR di cui comunque la legge delega è figlia a tal fine non viene in aiuto in quanto, come è ben noto, i fondi PNRR intervengono per attivare nuovi investimenti e non per finanziare spesa corrente. Inoltre, l'originario fondo pari ad 800 milioni di euro risulta essere già stato in larga parte utilizzato per altri provvedimenti anche legati all'emergenza pandemica e, poi, mai ripristinato. Motivo per cui diviene di fondamentale importanza trovare una modalità per costituire **un fondo ad hoc** "Fondo Unico Nazionale per le politiche in favore delle persone con disabilità" che stanzi adeguate, ulteriori ed apposite risorse per dare concreta esigibilità ai diritti delle stesse PcD e loro familiari sia in termini di servizi che di prestazioni e provvidenze economiche.

La questione risorse va letta in stretta relazione all'imponente riforma che la legge delega introduce e che si prefigge di intervenire in vari ambiti ed aspetti, prevedendo di adeguare, innovare e riformare, a 360°, la vigente normativa sulla disabilità in Italia. Riforma che deve essere necessariamente accompagnata da una non più rinviabile **infrastrutturazione del sistema sociale** che, con pari dignità con il sistema sanitario e relativa autonoma struttura organizzativa ed operativa, venga posto realmente posto nella condizione di poter dare le dovute risposte, appunto di natura sociale, non meno importanti di quelle di natura sanitaria o educativa, ai cittadini e potere così in sinergia con il sistema sanitario, rendere concreta la tanto auspicata, quanto inesistente, integrazione socio-sanitaria. Il tutto anche attraverso la revisione dei Lea e la definizione dei Lep.

Gli interventi normativi previsti

In relazione a quanto sopra si deve tenere conto che la legge delega interviene nei seguenti **6 macro ambiti** ma, per ognuno di essi, sono innumerevoli gli aspetti che poi devono essere declinati, in modo puntuale e dettagliato, appunto attraverso i previsti decreti attuativi:

1. definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
2. accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
3. valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto di vita;
4. informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
5. riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
6. istituzione di un Garante nazionale delle disabilità.

Come detto, per ciascuno di tali macro ambiti, il Parlamento ha previsto espressamente che il Governo nella stesura dei previsti 5 decreti attuativi e, più in generale, in relazione alle stesse previsioni della legge delega, si dovrà attenere a cogenti **principi e criteri direttivi** di cui di seguito ne vengono indicati alcuni tra quelli ritenuti più significativi:

1. coordinamento delle disposizioni legislative vigenti, anche di recepimento e attuazione della normativa europea, apportando a esse le opportune modifiche volte a garantire e migliorare la coerenza giuridica, logica e sistematica della normativa di settore;
2. adottare una definizione di «disabilità» coerente con l'art. 1, paragrafo II, della CRPD, anche integrando la legge n. 104/92, e introducendo disposizioni che prevedano una valutazione di base della disabilità distinta da una successiva valutazione multidimensionale fondata sull'approccio bio-psico-sociale, finalizzata al progetto di vita;
3. adottare la Classificazione (ICF) e dei correlati strumenti tecnico-operativi di valutazione, ai fini della descrizione e dell'analisi del funzionamento, della disabilità e della salute, congiuntamente alla versione adottata in Italia della Classificazione internazionale delle malattie (ICD) e a ogni altra eventuale scala di valutazione disponibile e consolidata nella letteratura scientifica e nella pratica clinica;
4. adottare una definizione di «profilo di funzionamento» coerente con l'ICF e con le disposizioni della CRPD e che tenga conto dell'ICD;
5. introdurre nella legge 104/1992, la definizione di «accomodamento ragionevole»;
6. Prevedere che, in conformità alle indicazioni dell'ICF e tenuto conto dell'ICD, la valutazione di base accerti la condizione di disabilità e le necessità di sostegno, di sostegno intensivo o di restrizione della partecipazione della persona ai fini dei correlati benefici o istituti;
7. razionalizzazione e unificazione, in un'unica procedura, del processo valutativo di base degli accertamenti afferenti all'invalidità civile allo stato di handicap e di disabilità nelle loro diverse e plurime accezioni nonché ogni altro accertamento dell'invalidità previsto dalla normativa vigente;
8. prevedere che, in conformità alla definizione di disabilità e in coerenza con le classificazioni ICD e ICF, si provveda al progressivo aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento dell'invalidità;
9. affidamento a un unico soggetto pubblico dell'esclusiva competenza medico-legale sulle procedure valutative, garantendo la partecipazione delle associazioni di categoria;
10. previsione di un efficace e trasparente sistema di controlli sull'adeguatezza delle prestazioni rese, garantendo l'interoperabilità tra le banche di dati già esistenti, prevedendo anche specifiche situazioni comportanti l'irriducibilità nel tempo, fermi restando i casi di esonero già stabiliti dalla normativa vigente;
11. prevedere modalità di coordinamento tra le amministrazioni competenti per l'integrazione della programmazione sociale e sanitaria nazionale e regionale;
12. prevedere che la valutazione multidimensionale sia svolta attraverso l'istituzione e l'organizzazione di unità di valutazione multidimensionale composte in modo da assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni competenti in ambito sociosanitario e socio-assistenziale;
13. prevedere che la valutazione multidimensionale sia svolta tenendo conto delle indicazioni dell'ICF e dell'ICD e che definisca un profilo di funzionamento della persona, necessario alla predisposizione del progetto di vita individuale, e al monitoraggio dei suoi effetti nel tempo, tenendo conto delle differenti disabilità nell'ambito della valutazione;
14. prevedere che la valutazione multidimensionale assicuri, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della PcD e di chi la rappresenta, l'elaborazione di un progetto di vita il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali;
15. prevedere che il progetto di vita sia diretto a realizzare gli obiettivi della PcD secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla CRPD;
16. assicurare l'adozione degli accomodamenti ragionevoli necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà dell'interessato e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili, al fine di garantire alla PcD, anche quando sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, la piena partecipazione alla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto di vita e all'attuazione dello stesso con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata;
17. prevedere che sia garantita comunque l'attuazione del progetto di vita al variare del contesto territoriale e di vita della PcD, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza degli enti locali e delle regioni ai sensi della normativa vigente;
18. assicurare che, su richiesta della PcD o di chi la rappresenta, l'elaborazione del progetto di vita coinvolga attivamente anche gli Enti del Terzo settore;
19. prevedere che nel progetto di vita sia indicato l'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, volte a dare attuazione al progetto medesimo, stabilendo ipotesi in cui lo stesso, in tutto o in parte, possa essere autogestito, con obbligo di rendicontazione secondo criteri predefiniti nel progetto stesso;
20. prevedere che nell'ambito del progetto di vita siano individuati tutti i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire il superamento delle condizioni di emarginazione e il godimento, su base di eguaglianza con gli altri, dei diritti e delle libertà fondamentali e che la loro attuazione sia garantita anche attraverso l'accomodamento ragionevole;
 21. prevedere che nel progetto di vita siano individuate figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la PcD e con i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della PcD;
 22. prevedere che, nell'ambito del progetto di vita diretto ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, possano essere individuati sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle PcD in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione anche mediante l'attuazione coordinata dei progetti delle missioni 5 e 6 del PNRR e attraverso le misure previste dalla legge n. 112/2016;
 23. istituire il Garante nazionale delle disabilità, quale organo di natura indipendente e collegiale, competente per la tutela e la promozione dei diritti delle PcD;
 24. definire, anche avvalendosi del supporto della Commissione tecnica per i fabbisogni standard, le procedure volte alla determinazione dei LEP con riguardo alle prestazioni in favore delle persone con disabilità, con l'individuazione di una disciplina di carattere transitorio, nelle more dell'effettiva applicazione dei livelli essenziali delle prestazioni, volta a individuare e garantire obiettivi di servizio, promuovendo la collaborazione tra i soggetti pubblici e i privati, compresi gli enti operanti nel Terzo settore.

Le attese sul piano sociale

In conclusione, la legge delega predice un cambiamento che potremmo definire di portata epocale ma questo cambiamento presuppone coraggio e lungimiranza da parte di tutti coloro che, a vario titolo, sono preposti prima alla scrittura ed approvazione dei decreti attuativi, poi alla loro concreta attuazione. Al momento in cui questo articolo viene redatto si hanno notizie che per tre dei cinque decreti previsti è già stato avviato l'iter per la loro adozione. Ma a mancare sono ancora i due decreti che possiamo definire di maggiore rilevanza ovvero, quello sulla valutazione di base e quello sulla valutazione multidimensionale. Su entrambi i decreti sono al lavoro due distinti tavoli istituiti dal Ministro per le disabilità che, a tappe forzate, dovrebbero nei prossimi mesi esitare gli schemi di decreto. Immaginiamo che trattasi di un lavoro per nulla facile essendo numerosi e complessi i nodi da sciogliere su entrambi i tavoli e non si può che attendere fiduciosi l'esito di tale lavoro con l'auspicio che i contenuti della legge delega non solo non vengano stravolti attraverso i decreti attuativi, ma che tali decreti, attuando al meglio la delega, aprano la strada a quell'atteso e necessario cambiamento per garantire a tutte le persone con disabilità dignità, diritti e qualità di vita.