

Audizione di Cittadinanzattiva

Senato della Repubblica

Ufficio di Presidenza integrato dai rappresentanti dei gruppi presso la Commissione
Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale.

Roma, 27 febbraio 2024 - Via degli Staderari, 4

Osservazioni di Cittadinanzattiva nell'ambito dell'esame dell'atto del Governo n. 122, "Schema di decreto legislativo recante definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato".

Premessa

Con il seguente documento Cittadinanzattiva esprime le proprie osservazioni in merito allo "Schema di decreto legislativo recante definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato".

Cittadinanzattiva è un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini. Sin dalla sua nascita, nel 1978, l'associazione, promuove campagne di informazione e sensibilizzazione sui temi della trasparenza, della semplificazione e dell'accesso da parte dei cittadini ai servizi erogati dal Servizio Sanitario Nazionale. Ogni anno, Cittadinanzattiva pubblica Rapporti in ambito sanitario¹, Il Rapporto PiT Salute che è la sintesi delle criticità segnalate direttamente dai cittadini, l'Osservatorio sul federalismo in sanità e il Rapporto C.n.A.M.C. sulle cronicità e patologie rare, in questi rapporti il tema delle semplificazioni dell'accesso alle prestazioni sanitarie è quello più rilevante, il suo peso è lo specchio del numero dei servizi che lo caratterizzano e della complessità dei meccanismi che lo rendono possibile. Il tema della tutela dei diritti delle persone con disabilità riguarda la vita di milioni di persone che vedono negato ogni giorno il diritto ad una cittadinanza pienamente riconosciuta, che subiscono di fatto discriminazioni rispetto alle quali vivono l'impotenza e la frustrazione di fronte alla persistenza di barriere materiali e immateriali che rappresentano, parafrasando l'art. 3 della Costituzione Italiana, "ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana". Una buona parte delle segnalazioni che pervengono ai centri di tutela territoriali di

¹ I Rapporti sono presenti sul sito di Cittadinanzattiva www.cittadinanzattiva.it

Cittadinanzattiva, riguardano proprio gli ostacoli burocratici e il mancato riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità.

I dati di Cittadinanzattiva

Nell'ultimo Rapporto² Civico sulla salute di Cittadinanzattiva (i dati sono aggiornati al 2022), su un totale di 14472 segnalazioni dei cittadini, il 2,8% ha riguardato il tema dell'assistenza previdenziale, tale tema è fortemente connesso alla valutazione della disabilità e alle procedure attualmente in vigore.

Le segnalazioni relative alle prestazioni assistenziali (figura 1) si riferiscono a: **Handicap (53,9%) e Invalidità e Accompagnamento (46,1%)**. I cittadini si sono rivolti a Cittadinanzattiva sia per chiedere informazioni in merito all'attivazione delle procedure e ai requisiti che danno diritto alle agevolazioni sia per lamentare, ritardi e ostacoli burocratici che rallentano l'iter per il riconoscimento delle agevolazioni.

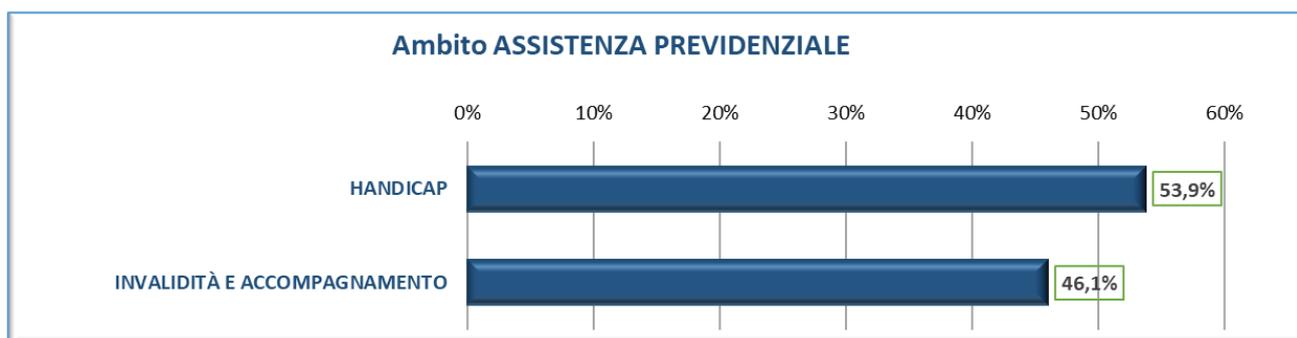


Figura 1 Fonte: Rapporto Pit Salute 2023 – Elaborazione Agenzia Valutazione Civica - Cittadinanzattiva

Molteplici le segnalazioni relative all'Handicap (figura 2) che denotano le grandi difficoltà burocratiche e gli ostacoli che incontrano i cittadini nella procedura. La semplificazione è tutt'altro che raggiunta in questo ambito.

² <file:///C:/Users/Isabella/Downloads/Rapporto-civico-sulla-salute-2023-4.pdf>

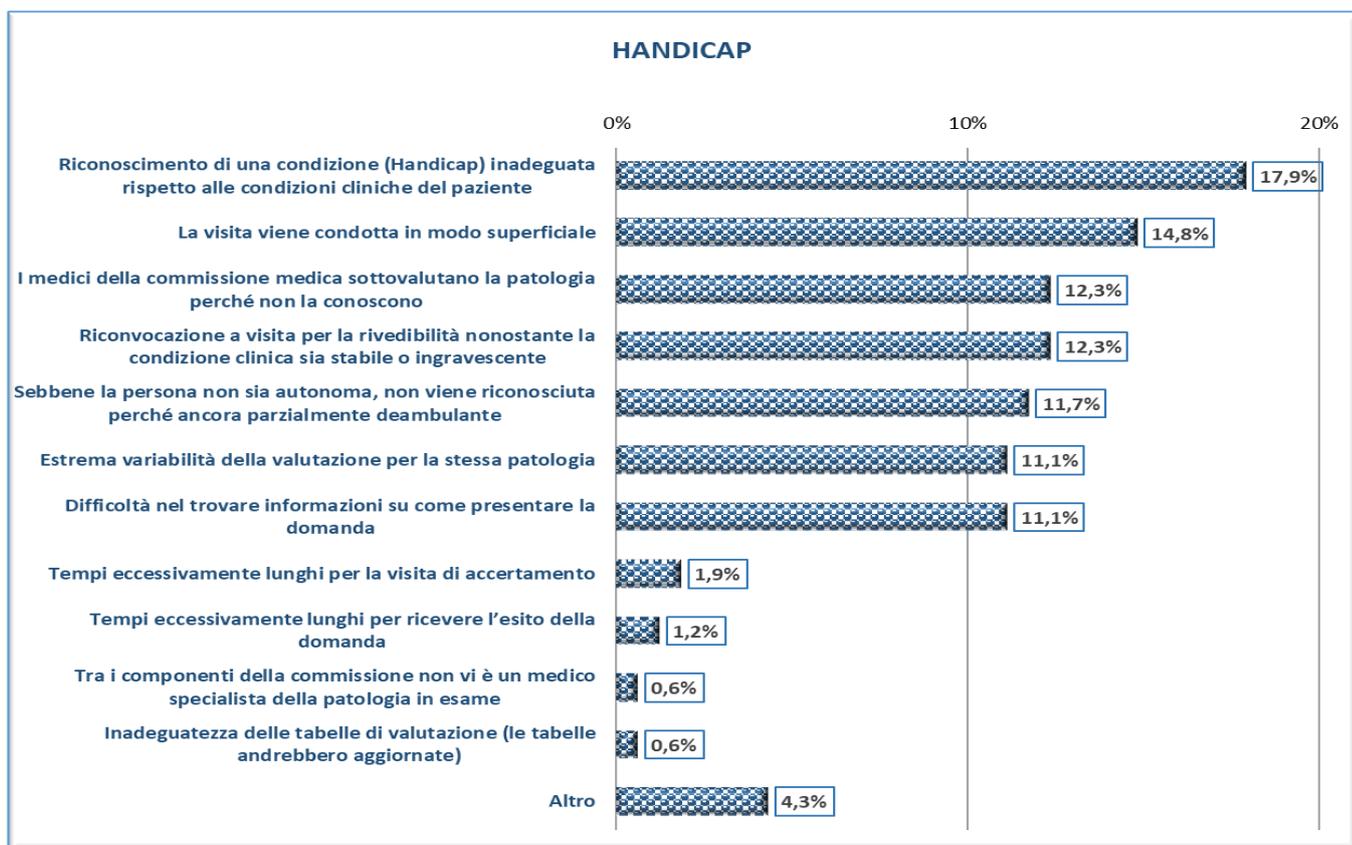


Figura 2 Fonte: Rapporto Pit Salute 2023 – Elaborazione Agenzia Valutazione Civica - Cittadinanzattiva

Anche per quanto riguarda l'attivazione di procedure relative all'invalidità e l'accompagnamento la molteplicità delle segnalazioni (figura 3) che ci sono giunte dai cittadini evidenzia: burocrazia, procedure complesse, ritardi e difficoltà di accesso alla procedura.

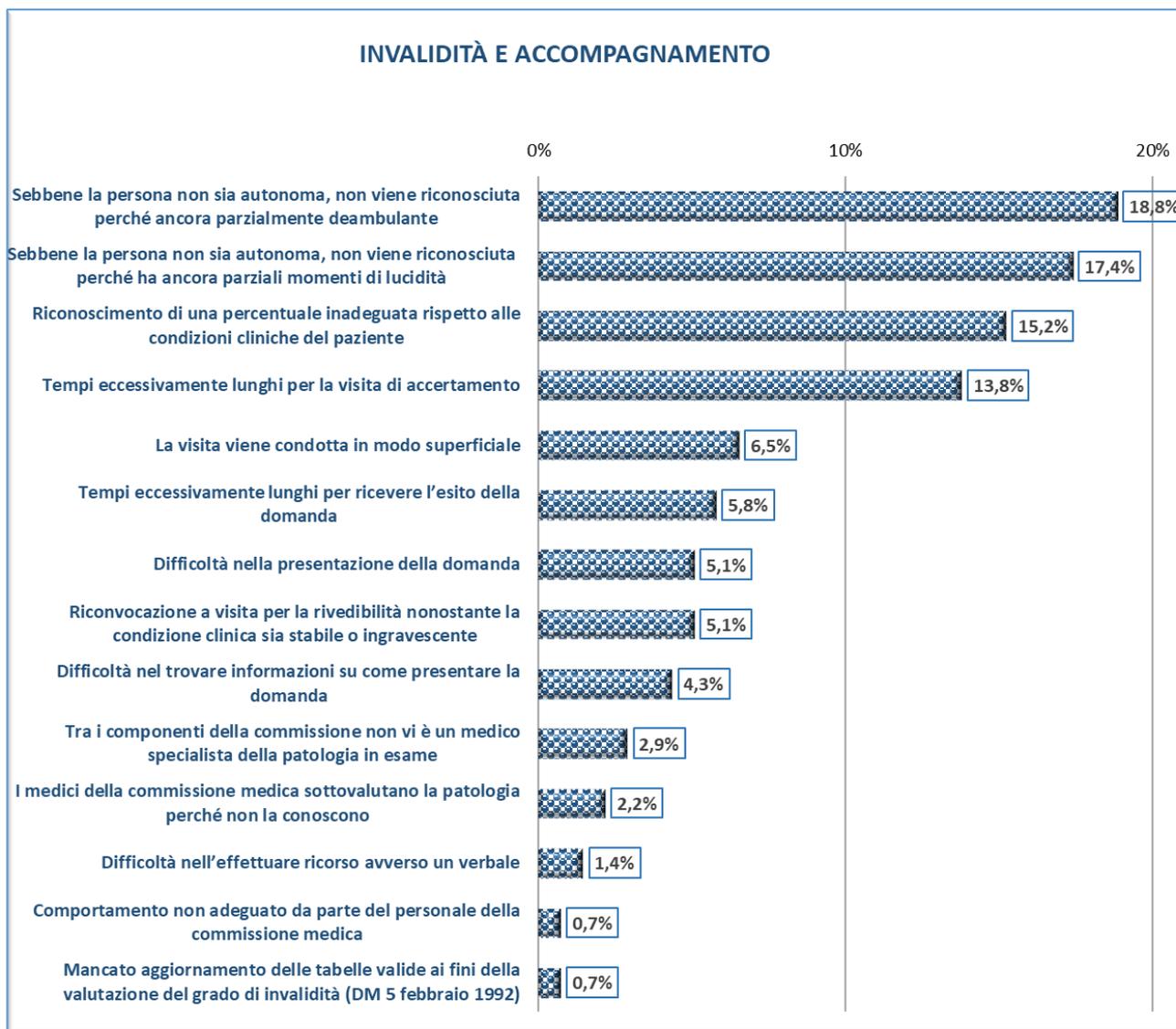


Figura 3 Fonte: Rapporto Pit Salute 2023 – Elaborazione Agenzia Valutazione Civica - Cittadinanzattiva

Osservazioni di carattere generale.

La tutela, la concreta attuazione e la promozione dei diritti delle persone con disabilità, in conformità a quanto previsto dal diritto internazionale, dal diritto dell'Unione europea e dalle norme nazionali, è una questione rilevante per un paese democratico come il nostro e per un'Europa dei diritti nella quale fortemente crediamo.

Lo schema in oggetto richiama la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, si tratta di un richiamo importante perché in questo modo *aggancia* le previsioni contenute nel testo del decreto al contesto internazionale – ove si raccomanda da decenni interventi dei singoli Stati finalizzati a rendere effettiva l'esigibilità dei diritti – prevede tra l'altro (per quanto riguarda questo contributo) i “sostegni”, “progetto di vita” e “budget di progetto” quali misure e strumenti di intervento che coinvolgono direttamente i beneficiari delle azioni, le loro reti, familiari e comunitarie, e gli enti non profit/di Terzo settore.

Preme ricordare in questo contesto che la Convenzione ha riconosciuto che “la disabilità è un concetto in evoluzione e che 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” (Preambolo Convenzione, lett. e), che “riconoscendo la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggiore sostegno” (lett. j), si è preoccupati per il fatto che “le persone con disabilità continuano a incontrare ostacoli nella loro partecipazione alla società come membri eguali della stessa, e ad essere oggetto di violazioni dei loro diritti umani in ogni parte del mondo” (lett. k).

La Convenzione richiama inoltre le principali norme internazionali sui diritti umani - il Patto Internazionale sui **diritti economici, sociali e culturali**, il Patto internazionale sui **diritti civili e politici**, la Convenzione internazionale sull’eliminazione di tutte le forme di **discriminazione razziale**, la Convenzione internazionale sull’eliminazione di tutte le forme di **discriminazione contro le donne**, la Convenzione contro la **tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti**, la Convenzione sui **diritti del fanciullo** e la Convenzione internazionale per la tutela dei diritti di tutti i **lavoratori migranti** e dei membri delle loro famiglie.

Complessivamente lo schema di Decreto appare ben strutturato ed introduce concetti e procedure che hanno l’obiettivo di mettere la persona con disabilità “al centro” e renderla protagonista diretta del proprio progetto di vita.

Alla luce delle criticità segnalate dai cittadini ci appaiono particolarmente rilevanti, poiché potrebbero essere la “chiave di volta” per la soluzione delle stesse, le seguenti novità introdotte nello schema:

1. la riunificazione e semplificazione degli accertamenti per l’invalidità civile, l’handicap e la disabilità ai fini lavorativi in una definizione omnicomprensiva di condizione di disabilità. Inoltre, viene introdotta una valutazione multidimensionale della disabilità per la creazione di progetti di vita personalizzati.
2. La nuova definizione di disabilità definita nel Decreto (“una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri”).
3. La modifica dei commi 1, 2 e 3 dell’articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104,
4. Il procedimento valutativo di base, la cui gestione dal 1° gennaio 2026 viene affidata in via esclusiva all’INPS, che si attiva su richiesta dell’interessato, dell’esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, o del tutore o amministratore di sostegno se dotato di poteri, con la trasmissione, in via telematica, del certificato medico introduttivo. L’esito della valutazione di base è attestato da un certificato con validità non limitata nel tempo, che viene acquisito al fascicolo sanitario elettronico. Nel caso di riconoscimento della condizione di disabilità della persona, sono individuate nel medesimo certificato anche le necessità e l’intensità dei sostegni, nonché l’ipotesi dell’eccezionale caso di cui all’articolo 12, comma 2, lettera d) con il relativo periodo di validità del medesimo certificato.

5. La conclusione del processo di valutazione viene attestata da un certificato, che verrà caricato sul Fascicolo Sanitario Elettronico. Solo dopo questa valutazione verranno riconosciuti i benefici e le prestazioni correlati alla disabilità.
6. Sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale, i soggetti che hanno preso parte predispongono il **progetto di vita** che individua i sostegni, il **budget** di progetto e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscono l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali.
7. Adattamento al cambiamento del contesto di vita. Il progetto di vita è garantito anche quando cambia il contesto di vita o il contesto territoriale ed ambientale. La continuità dei supporti e la modifica del progetto in base alle nuove circostanze sono previste. Anche in caso di cambiamenti nella residenza, si garantisce la continuità dei sostegni per i diritti, le relazioni sociali ed affettive.

La “persona al centro”

Lo schema di Decreto in oggetto cambia completamente il “paradigma” del disabile destinatario “passivo” di alcuni diritti e benefici che spesso non rispondono ad una logica organica ma finalmente mette al “centro la persona” e la rende protagonista del proprio progetto di vita.

Chi detiene il controllo del progetto di vita è la persona con disabilità stessa, che ha il diritto di richiedere, definire e apportare modifiche al proprio piano in base ai propri desideri, aspettative e scelte. Inoltre, la persona con disabilità può ricevere supporto da un individuo di fiducia, anche tra gli operatori che partecipano alla valutazione multidimensionale. Il progetto di vita deve garantire la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere e dovrebbe assicurare continuità nei servizi e negli interventi, anche in caso di cambiamenti di residenza. La partecipazione attiva e l'autodeterminazione della persona sono incoraggiate in tutto il processo.

La persona con disabilità ha il diritto di rinunciare al progetto di vita in qualsiasi momento, senza che ciò precluda la possibilità di avviare un nuovo processo. La valutazione multidimensionale coinvolge vari professionisti e figure coinvolte nella vita della persona con disabilità.

E' fondamentale per Cittadinanzattiva che il caregiver indicato dalla persona con disabilità o non autosufficiente partecipi al piano individuale e si formalizzi la sua presenza nelle diverse fasi del piano.

Conclusioni

Lo schema di Decreto contiene delle importanti novità che si attendevano da tempo sia relativamente alle procedure (in questo modo dovrebbero essere molto più semplici e spedite) sia in merito alla diversa valutazione della persona che viene “messa al centro” e si lavora per il progetto di vita individuale finalizzato ad una autonomia della persona nel proprio ambiente di vita ma con una serie di “servizi” che gli vengono messi a disposizione.

I nodi critici che segnaliamo e che potrebbero rallentare o minare il buon esito delle novità introdotte riguardano:

- 1) la copertura delle risorse economiche per il budget del piano individuale;
- 2) le attività e i progetti contemplati nel budget di progetto sono finalizzati ad individuare percorsi e procedure che siano in grado di assicurare al contempo i livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie, escludendo motivazioni egoistiche e lucrative e gli interessi degli operatori economici a fornire ed erogare i servizi e le prestazioni necessari al conseguimento degli obiettivi di integrazione socio-sanitaria;
- 3) Ci deve essere il massimo coordinamento tra tutti gli attori presenti sul territorio e che sono coinvolti nel piano di vita individuale.