

Audizione Disegno di Legge Delega al Governo in materia di disabilità - Roma 16 novembre 2021

Il testo di legge delega interviene in una materia complessa, risultato di una stratificazione normativa intricata su cui si è innestato un quadro istituzionale e organizzativo per la realizzazione di interventi e servizi molto differenziato: molti stakeholder di settore hanno spesso parlato al riguardo di una “babele”, rispetto alla quale, un intervento di riordino rappresenta una opportunità e un rischio commisurato all’effettiva capacità di comprendere e affrontarne i nodi strutturali. Al riguardo l’attuale testo della Legge Delega coglie sicuramente temi importanti e formalizza intenzioni condivisibili, peraltro completamente in linea con l’ultimo Programma Biennale di promozione dei diritti delle persone con disabilità (DPR 12 ottobre 2017), ma su diversi punti richiederebbe la definizione di un perimetro di intervento più preciso e approfondito.

Schematicamente mi soffermo su alcuni punti maggiormente legati al mio profilo di competenze:

1. Introdurre il concetto di disabilità nel nostro sistema normativo e nei processi di valutazione, così come definito dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (CRPD) costituisce un importante elemento di innovazione. L’aspetto cruciale è rappresentato tuttavia dal modo in cui la condizione di disabilità viene riconosciuta nei sistemi di tutela e protezione, di assistenza sociale e sanitaria e che non sempre ha senso riferire a tutte le componenti necessarie a definire la condizione di disabilità secondo la CRPD. Al riguardo il testo di Legge Delega, infatti, sembra delineare un’articolazione su due livelli della valutazione:
 - una valutazione di base che sembra configurarsi come accertamento della “menomazione durevole” (art. 2 comma a.2) che è un prerequisito fondamentale anche per CRPD;
 - una valutazione cosiddetta multidimensionale che rimanda alle dimensioni della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute - ICF (art. 2 comma b.1) in questo caso senza un richiamo esplicito alla seconda parte della definizione della CRPD
2. Nell’articolare questa “doppia” valutazione è rilevabile un primo aspetto contraddittorio per il richiamo esplicito dell’art. 2 comma b.4 all’aggiornamento delle tabelle di invalidità civile di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992. È contraddittoria, prima di tutto, la “riesumazione” del concetto di “invalidità civile” (che non dovrebbe avere più alcun diritto di cittadinanza in un sistema normativo evoluto come quello previsto dalla Legge Delega oggetto di queste riflessioni) appena dopo aver parlato di CRPD; ed è ancora più contraddittorio richiamare le tabelle del decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, il cui fondamento scientifico è fragile e antiquato. In ambito internazionale sono stati sviluppati sistemi molto più evoluti di valutazione della menomazione tra cui, solo a titolo di esempio, vanno citate le “American Medical Association Guides to the Evaluation of Permanent Impairment”¹ che strutturano in modo molto definito il percorso di valutazione e associano importanti misure cliniche e funzionali alla valutazione della menomazione peraltro fortemente allineate con i domini di funzioni e strutture corporee dell’ICF. Questo tipo di approcci alla valutazione delle menomazioni potrebbero inoltre rendere molto più trasparente tutto il processo valutativo. In testo di legge andrebbe affermato il principio della valutazione della menomazione ma non lo strumento tecnico per farlo tanto meno le citate tabelle ministeriali.
3. Rispetto al secondo livello di valutazione è del tutto confusivo aggettivarla come “facoltativa” comma b.1. Tutto il processo di riconoscimento della condizione di disabilità è infatti legato alle scelte e alle richieste della persona (e/o dei suoi rappresentanti legali) compresa ovviamente la valutazione di

¹ <https://www.amaguides.com/> ultimo accesso 16 novembre 2021

base. Il vero nodo non è l'aspetto facoltativo, ma la chiarezza rispetto agli esiti della valutazione. La legge delega dovrebbe dare indicazioni affinché la persona interessata abbia assoluta chiarezza rispetto agli interventi, sostegni e/o benefici cui può accedere a seguito della valutazione di base e della valutazione finalizzata al progetto e quindi decidere con piena trasparenza a quale livello valutativo accedere. Evocare il "progetto di vita" senza uno sbilanciamento su quali siano "le risorse cui darebbe accesso" rischia di essere solo uno slogan privo di contenuto. In linguaggio tecnico e normativo, come ben noto, si tratta di definire i livelli essenziali (siano essi sanitari, sociali, ecc.) e quindi un richiamo alla definizione dei LEA sociali e sociosanitari dovrebbe essere presente in modo esplicito. Al riguardo sarebbe fortemente raccomandata un'opera di riposizionamento, raccordo e convergenza della molteplicità di fondi e riferimenti normativi esistenti (tra cui da ultimo il Fondo per il sostegno e il ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare e la Legge 112/2016).

4. Rispetto alla valutazione orientata al progetto di vita, fatta salva la premessa di cui sopra, deve essere chiaro che non abbiamo strumenti di misura della disabilità e di supporto alla progettazione personalizzata che siano direttamente derivabili dall'ICF. Esistono a livello internazionale e anche nazionale diverse strategie e strumenti che si ispirano ad un modello bio-psico-sociale ma per apprezzarne l'appropriatezza e utilità è assolutamente necessario chiarire quali siano i fini e gli scopi per cui dovrebbero essere utilizzate. In particolare molti strumenti e misure sviluppate in ambito clinico e di ricerca non sono assolutamente applicabili ai contesti operativi necessari per definire i diritti all'accesso di interventi e benefici. Per questo motivo è fondamentalmente illusorio indicare l'applicazione dell'ICF come se fosse una soluzione al problema. La norma potrebbe più correttamente indicare che la valutazione debba essere ispirata al modello bio-psico-sociale che resta l'ancoraggio scientifico e tecnico più sensato indicando anche che dimensioni valutative fondamentali per la definizione di un progetto personalizzato, come la valutazione di preferenze e aspettative della persona, le ricostruzioni biografiche e la valutazione della qualità della vita non sono in alcun modo derivabili da ICF. Vincolare attraverso una norma la valutazione a uno schema concettuale, ignorando la ricchezza del dibattito scientifico e professionale, è fondamentalmente sbagliato.
5. Più in generale tuttavia è del tutto semplificadorio immaginare che il problema della valutazione sia lo "strumento" di valutazione o il suo principio ispiratore. Gli strumenti assumono significato in relazione ai problemi che devono risolvere e al modo in cui sono usati. Al riguardo alcune considerazioni:
 - a) Le valutazioni hanno senso nel quadro di un percorso operativo/organizzativo; richiedono operatori competenti e dedicati e forme di integrazione istituzionale e organizzativa. Questi aspetti sono parte essenziale di un modello di presa in carico senza il quale l'esercizio valutativo rischia di essere formale e superficiale tanto più se si propone di "strutturare" un progetto di vita. La legge delega purtroppo non dà mandato esplicito di definire un modello di presa in carico;
 - b) il modello di presa in carico richiede una precisa articolazione di responsabilità e queste responsabilità devono essere incardinate dentro le istituzioni e le organizzazioni di cura assistenza e promozione dell'inclusione sociale. Il disegno di legge parla in modo troppo generico di integrazione ma non si sbilancia in alcun modo rispetto a come questa dovrebbe essere realizzata nei sistemi di welfare regionali e locali. Tantomeno sono date indicazioni sul soggetto cui spetti la regia del "progetto personalizzato", ignorando e saltando a piè pari, tra l'altro, il nodo delle grandi differenze in termini di organizzazione dei sistemi sanitari regionali e dei servizi sociali dei comuni (ricordiamo in particolare le iperboliche diversità nella spesa sociale tra le regioni).

- c) Il nodo di cui al punto b) non può essere affrontato senza un diverso equilibrio nelle risorse e non si vede come si possa fare senza un loro aumento viste le succitate diversità territoriali;
- d) Poiché si parla sostenere progetti di vita e quindi di ridefinizione complessiva dei processi valutativi non si precisa nel testo di legge delega se il nuovo processo valutativo debba comprendere anche una rivisitazione e integrazione delle attuali valutazioni della condizione di disabilità ai sensi della legge 68/99 e a quelle relative agli alunni con disabilità di cui alla Legge 105/2017.
- e) Se la valutazione si estende alle norme citate al punto d), si pone ancora più fortemente la necessità di affiancare ad una valutazione globale l'individuazione di soglie specifiche di accesso a sistemi di protezione e/o interventi e benefici. Al riguardo in ogni caso non è chiaro se queste soglie dovrebbero essere tutte riferibili alla mera menomazione e quindi associate alla sola valutazione di base.

In conclusione una Legge Delega che indichi i nodi strutturali che sono venuto elencando, senza esplicitare un quadro di responsabilità istituzionali e organizzative e affrontare con maggior coraggio il nodo delle risorse rischia di tradursi in una legge di principi, che magari aggiornerà i linguaggi, ma lascerà di fatto inalterato l'attuale sistema.

Carlo Francescutti