



## NOTA AUDIZIONE 4 MARZO 2024

In relazione allo schema del decreto legislativo che ridisegna le modalità di valutazione della disabilità e formalizza altri intenti quali quelli sul progetto di vita e sull'accomodamento ragionevole affermiamo la nostra motivata e forte perplessità poiché sussiste il fondato timore che le aspettative indotte possano essere destinate a sgretolarsi alla prova dei fatti.

Certamente non si tratta di una legge marginale, perché riguarda sicuramente aspetti delicati per milioni di persone con disabilità e gli oneri che devono sopportare anche solo per vedersi riconoscere la loro condizione e poi per ricevere pensioni, agevolazioni, strumenti.

A 15 anni dalla ratifica in Italia della Convenzione ONU, il decreto recepisce la definizione di disabilità: “È persona con disabilità chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base.”

Attualmente è spesso complicato ottenere un beneficio o un'agevolazione, lo sanno bene i diretti interessati, ed ancor più spesso le situazioni che hanno necessità di maggiori sostegni non trovano risposte sufficienti nelle politiche e nei servizi sociali, realtà drammaticamente sotto gli occhi di tutti, in primis delle persone e delle famiglie.

Nello schema di decreto si fa strada l'organizzazione in gran parte delegata alla potestà regolamentare di INPS.

A nostro parere resta tutta da dimostrare la presunta semplificazione del sistema: nello schema di decreto si descrive un teorico percorso lineare dove tutto diventa più semplice e trasparente per la persona. Il decreto distingue fra valutazione di base e valutazione multidimensionale. Con la prima si dovrebbero ottenere i benefici



basilari, quelli già previsti oggi, e cioè pensioni, indennità, assegni, permessi, agevolazioni fiscali.

La seconda servirebbe forse ad ottenere ulteriori sostegni, definiti da un progetto di vita individuale. Cosa vi sia di più semplice rispetto alla situazione odierna non ci risulta affatto chiaro né tantomeno certo.

Nella valutazione di base confluiscono tutte le valutazioni: handicap, invalidità, cecità, sordità, disabilità ai fini lavorativi (legge 68/1999), condizione di disabilità ai fini scolastici, protesi, agevolazioni fiscali. Lo schema descrive un processo nel quale si fa tutto in una sola valutazione. Tutto ciò verrebbe realizzato da una commissione composta da due medici e un assistente sociale o uno psicologo. Li affianca un medico di categoria (non scelto dalla persona con disabilità, ma nominato dalle associazioni), e qui a nostro parere va invece affermata la libera scelta della persona con disabilità, che evidentemente deve avere assicurato il diritto di libera scelta che non può in ogni caso esaurirsi in capo ad alcune associazioni delegate.

La responsabilità esclusiva passa ad INPS che si ritrova con una mole di lavoro, e non ci pare per nulla chiaro se e come sia stato valutato l'impatto organizzativo di questo nuovo processo. Il decreto autorizza INPS ad assumere 1069 nuovi medici, 142 funzionari amministrativi, 920 funzionari in ambito sanitario. Con l'attuale e ben nota situazione relativa alle difficoltà di trovare personale medico ci pare davvero arduo il raggiungimento di un simile scopo.

A regime è previsto un costo di 215 milioni, a cui si aggiungono poco meno di 33 milioni l'anno per i medici delle associazioni. 248 milioni è il totale a regime: una spesa che vale una quota ampiamente maggioritaria del Fondo per la disabilità. Dal che se ne deduce che il Fondo per la disabilità serve in larga misura per le spese di sistema, non certo per i bisogni delle persone con disabilità.

Un'altra delle ragioni per le quali manifestiamo la nostra perplessità è che il testo del decreto legislativo rimanda ad un numero consistente di atti regolamentari successivi, con tutta la conseguente incertezza del



punto di caduta finale di importanti aspetti che il presente schema di decreto intende normare e semplificare.

Inps avrà di fatto il potere di stabilire come funzioneranno i diversi passaggi amministrativi, quali saranno le regole, i tempi di attesa, e financo le modalità per gli eventuali ricorsi contro le decisioni delle sue stesse commissioni, e tutto questo ci pare che possa delineare una potenziale pericolosa concentrazione di poteri in un unico ente.

Inoltre, ci pare altro punto di particolare importanza segnalare quanto si sostiene a proposito del progetto di vita: grazie al ricorso agli strumenti scientifici e di rilevazione (ICD, ICF, WHODAS...), le commissioni multidisciplinari dovrebbero delineare il profilo delle persone e quindi redigere anche un progetto di vita, con l'indicazione di tutti i sostegni di cui la persona può avere necessità. A questo proposito vi sono due elementi a nostro parere fortemente critici.

Il primo è che deve essere ricompresa la presenza del medico specialista, del medico curante e del caregiver familiare, inspiegabilmente assenti e comunque indicati solo come possibili partecipanti e non quali membri di diritto, secondo quanto delineato dall' articolo 24.

Il secondo elemento fortemente critico è relativo alle risorse, poiché se correttamente il budget di progetto dovrebbe ricomprendere risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, tale teoria si scontrerà e crollerà di fronte alla realtà che afferma: "Resta ferma la disciplina della compartecipazione al costo per le prestazioni che la prevedono."

Riteniamo che debba essere affermato con chiarezza che il progetto di vita non può essere tale, approvato e licenziato in assenza di un accordo condiviso e condizionato dall' assenso della persona con disabilità e del caregiver familiare, eliminando ogni ambiguità che si nasconde a termini quali "eventuale" coinvolgimento.



E ancora, per realizzare i progetti di vita si prevede di attingere dal Fondo non autosufficienza e da un vecchio Fondo per il diritto allo studio universitario. Nella sostanza sarà forse un diritto vedersi redigere un progetto di vita e partecipare alla sua stesura, ma appare del tutto aleatoria la possibilità che siano garantite le risorse necessarie ed adeguate per rendere concreto il progetto senza che si faccia ricorso ad un incremento sostanziale del fondo medesimo.

In conclusione, per le ragioni sopra addotte riteniamo indispensabile un'azione emendativa mirata a correggere alcuni aspetti fondamentali e un ulteriore approfondimento in seno all'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità con il coinvolgimento di tutte le associazioni di famiglie e persone con disabilità partecipanti, data la portata del tema in oggetto, poiché diversamente la realistica deduzione è che alla teoria densa di incertezze delineata dal presente schema di decreto possa purtroppo contrapporsi una triste realtà futura che potrebbe ulteriormente accentuare il senso di sfiducia nelle istituzioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.