

L'assistenza alle persone con disabilità (grave) prive del sostegno familiare*

ELENA VIVALDI**

Sommario: 1. Il contesto della riforma legislativa. – 2. Gli assi portanti della legge 112/2016. – 3. L'attuazione della legge: luci ed ombre. – 4. Il disegno di legge delega ed il “Dopo di noi. – 5. Le lacune della delega e le proposte di modifica.

Data della pubblicazione sul sito: 8 marzo 2021

Suggerimento di citazione

E. VIVALDI, *L'assistenza alle persone con disabilità (grave) prive del sostegno familiare*, 1, 2021. Disponibile in: www.forumcostituzionale.it.

* Il presente contributo è stato elaborato nell'ambito di un progetto di ricerca condotto in collaborazione con ANMIC (Associazione nazionale mutilati e invalidi civili) ed è inserito nella sezione monografica del fascicolo a cura di Elena Vivaldi e Andrea Blasini.

** Ricercatrice in Diritto costituzionale nella Scuola superiore di studi universitari e di perfezionamento “Sant’Anna” di Pisa. Indirizzo mail: elena.vivaldi@santannapisa.it.

1. Il contesto della riforma legislativa

Nel nostro ordinamento la legislazione in materia di disabilità presenta un carattere estremamente eterogeneo dovuto essenzialmente alle peculiarità dello sviluppo storico delle politiche sociali nel loro complesso. Se non sono mancati interventi legislativi di razionalizzazione ed avanzamento sociale, quali ad esempio la legge 508/1988¹ sull'assegno di accompagnamento, la legge 104/1992² sull'inclusione sociale ed i diritti delle persone con disabilità o anche la legge 68/1998³ sul diritto al lavoro, si tratta di un insieme di norme, approvate al di fuori di interventi organici, nel quale non è sempre facile orientarsi, anche per la sovrapposizione e confusione tra i concetti di *disabilità*, *non autosufficienza*, *handicap* e *invalidità*⁴.

Basti pensare alla genesi del Fondo nazionale per la non autosufficienza, che oggi integra un pilastro fondamentale degli interventi sociali in materia. Istituito con la legge finanziaria 2007 (art. 1 comma 1264)⁵ al di fuori di qualsiasi programmazione sistematica dei benefici ed interventi sociali, nell'ambito dell'iter di approvazione di una delle leggi ad iniziativa necessaria più importanti (allora la legge finanziaria, oggi chiamata legge di bilancio), è entrato a far parte del quadro normativo esistente senza che si sia chiarito il rapporto tra non autosufficienza e disabilità.

In questo panorama policromo si è inserita la legge 112/2016 sul c.d. "Dopo di noi"⁶, che ha il merito di aver raccolto una sfida importante: offrire una risposta innovativa alle esigenze residenziali delle persone con disabilità (grave) nel rispetto del paradigma dell'autodeterminazione e piena partecipazione alla vita sociale e all'economia. Da questo punto di vista, la scelta del target è particolarmente significativa perché porta con sé la sfida di prestare attenzione ad una tipologia di bisogno molto peculiare, a cui tradizionalmente si risponde con interventi istituzionalizzanti e standardizzati.

La legge, di iniziativa parlamentare, ha avuto una lunga fase di gestazione ed un *iter* parlamentare lungo e complesso, all'interno del quale hanno giocato un

¹ Legge 21 novembre 1988, n. 508, Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti.

² Legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

³ Legge 12 marzo 1999, n. 68, Norme per il diritto al lavoro dei disabili, così come modificata dal d. lgs n. 151/2015.

⁴ A. CANDIDO, *Disabilità e prospettive di riforma*, Giuffrè, Milano, 2017, pp. 65 ss.

⁵ Legge 27 dicembre 2006, n. 296, Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato.

⁶ Legge 22 giugno 2016, n. 112, Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

ruolo importante le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità⁷. Nel merito, essa ha proposto un intervento innovativo sulla concezione dell'assistenza delle persone con *disabilità grave* prive del sostegno familiare, nella prospettiva del superamento della c.d. istituzionalizzazione. Un intervento che si intende realizzare tramite il finanziamento di una serie di interventi, sui quali torneremo, diretti a potenziare i percorsi di autonomia, acquisire competenze funzionali a vivere da soli, realizzare un modello di residenzialità innovativo.

Tale ultimo intervento normativo, che rappresenta un *unicum* a livello internazionale, si inserisce in un quadro normativo ispirato talvolta a logiche ancora prevalentemente assistenziali, sul quale sarebbe quanto mai opportuna una profonda opera di armonizzazione affinché gli istituti ed i benefici vigenti siano coordinati con il più avanzato quadro di valori e principi affermatosi negli ultimi anni, anche grazie agli apporti della giurisprudenza costituzionale⁸. E la delega legislativa volta all'adozione del Codice può assumere un ruolo davvero centrale.

L'obiettivo della delega in commento è, appunto, quello di “armonizzare, riordinare e semplificare, anche innovando, le disposizioni vigenti in materia di disabilità, anche ai fini della definizione del Codice per la persona con disabilità”. In particolare l'art. 3 comma 1 del disegno di legge prevede che il legislatore delegato intervenga secondo i seguenti criteri e principi guida: 1) assicurare l'integrazione dell'offerta di interventi e servizi, individuando a tal fine i livelli essenziali di benefici a favore delle persone con disabilità, ai sensi dell'articolo 117, comma 2, lettera m), della Costituzione; 2) riordinare le disposizioni normative e le relative procedure amministrative, in merito a criteri e requisiti per l'accesso, l'erogazione e la determinazione di benefici, interventi e servizi rivolti alla persona con disabilità; 3) riordinare i vari fondi destinati alla tutela, al sostegno, alla promozione dei diritti della persona con disabilità e alla valorizzazione del ruolo di cura, sostegno e assistenza della famiglia”.

In questa ottica il Codice mira a rafforzare l'efficacia del sistema di protezione delle persone con disabilità, in conformità con le disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, consolidando un percorso che pare riavviato con l'adozione del Piano per la Non autosufficienza 2019-2021⁹.

⁷ Sul punto E. ROSSI, E. VIVALDI, *La legge n. 112 del 2016 sul «dopo di noi». Le questioni aperte, le sfide dell'attuazione*, in *Non profit paper*, 2-3, 2016 (numero monografico).

⁸ C. COLAPIETRO, *I diritti delle persone con disabilità nella giurisprudenza della Corte costituzionale: il “nuovo” diritto alla socializzazione*, in *Dirittifondamentali.it*, 2, 2020.

⁹ Il Piano, approvato con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 novembre 2019, delinea un percorso graduale volto al potenziamento degli interventi a

Purtroppo, se il disegno di legge delega è stato adottato nel febbraio del 2018, ad oggi non è stato avviato l'iter legislativo presso le competenti sedi parlamentari. E questo ultimo elemento preoccupa non poco circa le sorti di un progetto complesso, articolato e importante per la vita di molti.

Il lavoro intende dunque sollecitare una riflessione sull'urgenza dell'avvio dei lavori parlamentari e, al contempo, sulla corretta collocazione del tema del "Dopo di noi" nell'impianto del futuro Codice. Ciò significherebbe cogliere questa preziosa opportunità per proseguire sulla strada intrapresa dalla legge n. 112/2016 e porre mano ai nodi critici rilevati nella prassi, che si cercherà di delineare sommariamente più avanti.

2. Gli assi portanti della legge 112/2016

L'ampliamento progressivo della garanzia dei diritti della persona con disabilità¹⁰ ha abbracciato anche una nuova area che prima non veniva presa in considerazioni all'interno delle politiche pubbliche per la disabilità, ma rimaneva confinata in ambito strettamente familiare: quella del cd. Dopo di noi. Da questo punto di vista, l'approvazione della legge n. 112/2016 ha colmato una lacuna importante: ha predisposto, infatti, una serie di strumenti ed istituti potenzialmente in grado di garantire la qualità della vita della persona disabile (grave) quando venga meno il sostegno parentale; istituti in grado di assicurare a questi soggetti non solo le prestazioni essenziali di cui sono destinatari e nei confronti delle quali essi sono portatori di diritti sanzionabili, ma altresì preservare la capacità di *autodeterminazione*, che si esplica anche attraverso la possibilità di compiere scelte relative a come e dove vivere, in un ambiente accogliente, familiare, e nella conservazione delle proprie abitudini di vita¹¹.

La legge n. 112/2016 si muove lungo due binari: la previsione di una serie di misure di assistenza, cura e protezione dirette alla persona con disabilità grave priva del sostegno familiare¹²; la predisposizione di strumenti per favorire le

favore di persone gravi e gravissime non autosufficienti, nell'ottica di definire i livelli essenziali di prestazioni.

¹⁰ Sul punto, da ultimo, G. ARCONZO, *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, FrancoAngeli, Milano, 2020.

¹¹ Per un'analisi dei contenuti della legge sia consentito rinviare a E. VIVALDI, A. BLASINI (a cura di), *Il futuro delle persone con disabilità oltre la famiglia. A tre anni dalla legge 22 giugno 2016, n. 112*, Pisa University Press, Pisa, 2019.

¹² Sulle problematiche relative alla esatta individuazione dei destinatari si vedano le considerazioni di L. GORI, *La qualificazione dei soggetti "disabili in stato di gravità"*, in *Non profit*, 2-3, 2016, pp. 243 ss.

erogazioni da parte di soggetti privati, dirette agli stessi destinatari, pur in presenza del contesto familiare¹³ (art. 1, comma 3).

Sul versante più squisitamente pubblicistico, che qui ci interessa, il Fondo speciale istituito dalla legge 112 mira a finanziare percorsi locali di deistituzionalizzazione in case o gruppi di appartamenti che “riproducano le condizioni di vita e di relazione della casa familiare” (art. 4, comma 3, lettera a), legge n. 112/2016), così come “interventi residenziali innovativi per persone con disabilità grave” (art. 4, comma 1, lettera c)). L’obiettivo prioritario è stato quello di creare percorsi progressivi di presa in carico delle persone con disabilità durante l’esistenza dei genitori, al fine di promuoverne l’autonomia e la piena integrazione nella società, anche nell’ottica della scomparsa della famiglia. In questa prospettiva, la legge 112 fornisce percorsi di accompagnamento all’indipendenza dalla rete parentale di origine, anche attraverso programmi di crescita e sviluppo delle capacità personali.

Con particolare riferimento alle soluzioni alloggiative che costituiscono il nuovo modello di residenzialità introdotto, meritoriamente, dalla legge n. 112/2016, il DM 23 novembre 2016 di attuazione specifica in modo molto dettagliato caratteristiche e requisiti. L’art. 3, comma 4 definisce la capacità ricettiva massima di tali strutture, prevedendo un numero massimo di 5 persone; richiede, quali requisiti strutturali, quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione; fa esplicito riferimento alla preferenza, nelle nuove strutture, di camere singole e di adeguati spazi per la quotidianità ed il tempo libero nonché alla necessità di valorizzare l’utilizzo di oggetti e mobili propri (in modo che gli spazi possano essere «vissuti come la propria casa»); richiede che le nuove strutture siano ubicate in zone residenziali.

Peraltro, nel tentativo di ovviare almeno temporaneamente all’assenza della determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni di ambito sociale, il DM citato ha disposto che «nelle more della definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, gli interventi e i servizi di cui all’art. 3 costituiscono la base su cui definire specifici obiettivi di servizio e relativo fabbisogno».

Gli interventi ed i servizi sopra richiamati devono essere inseriti in un percorso di presa in carico chiamato a considerare in modo unitario i bisogni della persona, da attivare quando la rete familiare sia ancora presente¹⁴.

¹³ In altre parole, per quanto riguarda le misure di carattere privatistico il legislatore ha esteso la platea dei destinatari, ricomprendendovi tutte le persone con disabilità grave ai sensi dell’art. 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

¹⁴ La legge, infatti, disciplina misure di assistenza, cura e protezione a favore di persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, che siano prive di sostegno familiare «o in vista del venir meno del sostegno

Un ruolo decisivo in questo processo dovrebbe essere svolto dalle Regioni. Ogni Regione, infatti, deve assicurare, nell'ambito delle risorse disponibili dalla normativa vigente, l'assistenza sanitaria e sociale alle persone con gravi disabilità, anche attraverso l'integrazione tra i servizi e la collaborazione con i comuni (art. 2, comma 1, legge n. 112/2016).

Gli strumenti che la normativa individua per la presa in carico sono: la valutazione professionale della persona con disabilità effettuata da una équipe multidisciplinare ed il progetto personalizzato. Si tratta di istituti non nuovi, che sono stati individuati, anche nella recente normativa sulle forme di contrasto alla povertà, quali livelli essenziali delle prestazioni di carattere organizzativo.

La valutazione multidimensionale, effettuata tramite commissioni che assumono varie denominazioni a livello regionale, costituisce un processo di tipo interdisciplinare volto ad ottenere un quadro complessivo sulla condizione di disabilità che considera in modo globale la salute fisica, le abilità cognitive, le attività della vita quotidiana, la condizione economica e sociale del singolo, al fine di identificare e descrivere la natura e l'entità degli interventi¹⁵.

La legge 112 statuisce che la valutazione professionale debba essere svolta in coerenza con il sistema di classificazione ICF e quindi deve avere la finalità di analizzare le specifiche dimensioni del funzionamento della persona¹⁶. Questa classificazione (*International Classification of Function, Disability and Health*), approvata dall'OMS nel 2001, fornisce un linguaggio standard e unificato per la descrizione delle componenti della salute e dei relativi stati, descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale, con l'elenco dei fattori ambientali che contribuiscono a determinare una situazione di disabilità. Da questo punto di vista la "menomazione" cade in secondo piano, perché è importante il modo in cui l'ambiente interagisce con la persona con disabilità e non la menomazione in sé e per sé considerata. Di conseguenza, diventa rilevante ciò che le persone, i servizi, le istituzioni e le organizzazioni del Terzo settore possono fare per rimuovere gli ostacoli che limitano la realizzazione della persona con disabilità.

familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori» (art. 1 comma 2).

¹⁵ Si veda A. CANDIDO, *Disabilità e prospettive di riforma*, cit. p. 147. Peraltro, lo stesso d.p.c.m. 12 gennaio 2017 relativo alla Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza all'art. 27 impone di garantire alle persone con disabilità complesse "la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata" finalizzato dunque alla definizione di un percorso individualizzato costruito sulle esigenze concrete dei singoli.

¹⁶ L. PASQUALOTTO, *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato*, Erickson, Trento, 2014, pp. 82 ss.

L'attività di valutazione e la costruzione del profilo di funzionamento sono propedeutici alla redazione del progetto individualizzato¹⁷ di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, richiamato espressamente dalla legge 112/2016. Si tratta, in altre parole, di creare le condizioni affinché il processo di presa in carico sia in grado di raccogliere e interpretare adeguatamente i bisogni dell'individuo, per poi considerarli in modo unitario (ponendosi l'obiettivo della piena inclusione nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica e professionale e del lavoro). È qui che gli sforzi di valutazione e definizione dei bisogni si declinano in indicazioni operative che orientano le pratiche di cura e riempiono di senso le previsioni normative. È nel piano personalizzato che prendono forma concreta la ricerca del benessere della persona con disabilità e il miglioramento della qualità della sua vita. Peraltro il DM 23 novembre 2016 sopra ricordato richiede che il progetto sia definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, delle sue aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione del progetto (art. 2, comma 3). Inoltre, richiamando l'art. 19 della Convenzione Onu, sottolinea che gli interventi e i servizi in esso inseriti debbano essere condivisi con la persona con disabilità grave, garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta (art. 3). Tuttavia non tutte le Regioni hanno adottato le misure necessarie per garantire la piena attuazione dei nuovi strumenti e percorsi introdotti dal legislatore.

3. L'attuazione della legge: luci ed ombre

Qui di seguito proveremo a richiamare alcuni elementi caratterizzanti l'attuazione della legge n. 112 a livello territoriale: sul punto del coinvolgimento degli enti del terzo settore e degli enti territoriali, sul versante della individuazione dei beneficiari degli interventi, sul tema del monitoraggio degli interventi.

L'analisi degli atti di programmazione¹⁸ consente di poter affermare che in tutte le Regioni vi sia stato il coinvolgimento delle organizzazioni e delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie, seppur con modalità diverse, che rispecchiano le culture partecipative caratterizzanti le diverse realtà regionali¹⁹. L'eterogeneità che emerge dall'analisi non riguarda soltanto gli

¹⁷ G. ARCONZO, G. RAGONE, S. BISSARO, *Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale*, in *Le Regioni*, 1, 2020, pp. 31 ss.

¹⁸ Per un'analisi più diffusa, sia consentito rinviare a E. VIVALDI, *Inclusion policies for people with disabilities: twenty years after the Law no. 328/2000*, in *Politiche sociali*, 3, 2020, pp. 439 ss.

¹⁹ E. GNAM, C. CASTEGNARO, *Dopo di Noi, un aggiornamento a due anni dalla legge 112*, in *welforum.it*, 30 ottobre 2018.

strumenti e le procedure attivate, ma anche l'ampiezza del contributo che tali associazioni hanno potuto apportare: se, infatti, in alcuni casi, le Regioni si sono limitate a condividere le scelte effettuate negli atti di programmazione, in altri le associazioni sono state chiamate a partecipare alla vera e propria fase di progettazione degli interventi previsti dalla legge n. 112.

Anche il coinvolgimento degli enti locali è avvenuto in ossequio a quelle che sono state negli anni le scelte effettuate all'interno della programmazione regionale dei servizi sociali e sociosanitari. Da un lato ci sono quelle Regioni che hanno adottato specifiche ed operative linee di indirizzo rivolte agli enti territoriali, per l'individuazione delle modalità e delle priorità di accesso e la redazione del progetto personalizzato ed il relativo budget (Basilicata, Calabria, Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Sicilia, Sardegna, Veneto e Umbria). Dall'altro, quelle Regioni che hanno emanato direttamente degli avvisi pubblici, affidando agli ambiti territoriali il compito di istruire e approvare il progetto presentato dalla persona con disabilità, che poi la Regione deve formalizzare e finanziare (Toscana, Campania, Molise, Puglia).

Un secondo elemento da rilevare con attenzione ed interesse concerne l'individuazione dei criteri di selezione dei beneficiari individuati dalle singole Regioni. Tutti gli atti di programmazione, coerentemente con l'impianto normativo, danno conto della necessaria selezione dei beneficiari attraverso la valutazione multidimensionale, che deve essere condotta secondo i criteri indicati dal DM del 2016 più volte richiamato. Al di là dei criteri di priorità indicati in maniera piuttosto precisa dal DM (art. 4, commi 3 e 4), alcune Regioni hanno posto l'accento sulla necessità di garantire la continuità dei finanziamenti anche in deroga al requisito anagrafico. Le misure previste dalla legge n. 112 si rivolgono, infatti, alla persona con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o a patologie connesse all'età; questo potrebbe far intendere che, al compimento del 65° anno di età, le persone inserite nei percorsi della legge n. 112, possano fuoriuscirne. Proprio per scongiurare questo rischio, nell'atto di programmazione della regione Emilia Romagna (nello stesso senso anche Abruzzo, Lombardia, Marche, Sardegna) si legge che "i Comuni e le Asl dovranno dunque assicurare continuità dei finanziamenti, evitando revisioni dei progetti individuali che siano basate esclusivamente sul criterio anagrafico".

Infine ci pare utile rilevare che solo poche regioni - Emilia Romagna, Toscana, Calabria, Umbria - hanno inteso finora avvalersi della possibilità di derogare ai criteri di priorità per la selezione dei beneficiari, al fine di riutilizzare patrimoni resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità per favorire forme di convivenza e mutuo aiuto tra le persone con disabilità. A tal proposito è interessante rilevare che la seconda Relazione sullo Stato di attuazione della legge n. 112 presentata al Parlamento dà conto del fatto

che tali interventi hanno interessato poco più del 2% dei beneficiari totali, circa 70 persone, di cui ben 1/3 nella sola Emilia Romagna.

Alcune esperienze regionali hanno cercato di sviluppare alcuni strumenti di monitoraggio e valutazione che, se messi a sistema, potrebbero essere davvero utili a ricostruire un quadro completo dell'attuazione della legge n. 112. Si possiamo identificare due modelli di intervento. Da un lato vi sono quelle regioni che hanno previsto di effettuare un controllo di tipo quantitativo, che è svolto: tramite incontri periodici e generiche indagini conoscitive (Calabria, Friuli Venezia Giulia, Lazio), tramite la compilazione di schede di rendicontazioni simili a quelle che le regioni devono compilare periodicamente per il Ministero (Basilicata, Piemonte) oppure attraverso i vari sistemi informativi regionali (Emilia Romagna, Lombardia).

Dall'altro, invece, vi sono quelle esperienze all'interno delle quali, accanto ad una valutazione di carattere quantitativo, si è voluto affiancarne una di tipo qualitativo, attraverso strumenti di valutazione del soddisfacimento degli utenti e di misurazione del cosiddetto "impatto sociale". Da questo punto di vista appare molto interessante l'esperienza della Toscana, laddove, al fine di verificare la qualità degli interventi posti in essere e la soddisfazione degli utenti, si prevede l'attivazione di un gruppo di monitoraggio composto da rappresentanti della Regione, degli enti territoriali, e delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità, con il compito di individuare e diffondere le buone prassi emerse sul territorio.

A fronte di questi elementi positivi, che danno conto dei possibili itinerari che l'attuazione del principio di sussidiarietà, orizzontale e verticale, hanno seguito nei diversi contesti territoriali, ci sono anche degli elementi critici da considerare e da cui ripartire.

A oltre tre anni dall'approvazione della legge 112, l'attuazione regionale delle misure lì previste presenta ancora dei ritardi importanti. Se da un lato tutte le Regioni hanno presentato al Ministero i propri indirizzi di programmazione ed hanno partecipato alla rilevazione prevista dall'art. 8 della stessa legge 112, dalla seconda Relazione al Parlamento sull'attuazione della Legge n. 112 emerge che le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che per ora hanno usufruito degli interventi e dei servizi previsti sono poche migliaia, mentre secondo il rapporto tecnico presentato alle Camere dal Governo il 28 gennaio 2016 il gruppo dei beneficiari complessivi avrebbe potuto variare da 100.000 a 150.000 individui.

Inoltre in molte Regioni mancano ancora team multi professionali specifici in grado di sviluppare un quadro accurato del profilo di funzionamento di una persona; del contesto in cui vive la persona; dei facilitatori e delle barriere presenti nel contesto; e il tipo e la quantità di sostegno necessario per un percorso di vita autonomo (Lazio, Calabria). In altre è emersa come presupposto per

l'interpretazione del profilo di funzionamento delle singole persone con disabilità la necessità di istituire formazione per operatori socio-sanitari sull'utilizzo dell'ICF.

4. Il disegno di legge delega ed il “Dopo di noi”

Resta non poco stupore che il tema dell'assistenza e della tutela delle persone con disabilità prive dei genitori sia affrontato, nel disegno di legge in commento, in termini riduzionistici. Infatti al punto 4 della lettera p) comma 3 art. 1 si stabilisce di rafforzare le misure a favore delle persone con disabilità prive, o che restano prive, del sostegno familiare, favorendo, tra l'altro, la creazione di aree urbane funzionali alla integrazione della persona con disabilità, caratterizzate anche da forme di residenzialità sociale e di domotica assistenziale. Questo è l'unico riferimento *sostanziale* contenuto nel testo del disegno di legge al tema del c.d. “Dopo di noi”.

Almeno due sono le ragioni che determinano un senso di malcontento su come venga trattato il tema. *In primis* ci pare impropria la collocazione della disposizione all'interno del disegno di legge. La disposizione è posta in attuazione del principio di accessibilità e del diritto alla mobilità (art. 1, comma 3, lettera p). In realtà i problemi che l'assistenza e l'inclusione sociale delle persone con disabilità prive dei genitori pongono non sono legati soltanto all'accessibilità ed alla mobilità dell'individuo, ma a una serie di tematiche riguardanti l'integrazione sociale, la qualità degli standard di vita, l'esercizio pieno dei diritti fondamentali della persona oltre la garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie. Immaginare che il “Dopo di noi” si riduca a problemi di accessibilità e mobilità significa non comprendere le ragioni e i bisogni concreti delle persone con disabilità prive del sostegno familiare.

In secondo luogo, la disposizione suscita anche serie perplessità nel contenuto perché, in fin dei conti, sfugge il significato precipuo del criterio direttivo della delega sul punto. Al di là di un riferimento generico (“rafforzare le misure a favore delle persone con disabilità prive, o che restano prive, del sostegno familiare”), essa concentra la propria forza innovatrice sul proposito di realizzare “aree urbane effettivamente funzionali alla integrazione della persona con disabilità, caratterizzate anche da forme di residenzialità sociale e di domotica assistenziale”. Una lettura puntuale della disposizione indurrebbe a ritenere che il legislatore della delega intenda creare delle specifiche aree urbane a dimensione delle persone con disabilità prive dei genitori e queste sarebbero riconoscibili da due caratteristiche fondamentali: l'esistenza di strutture di residenzialità sociale e la predisposizione di abitazioni dotate di domotica assistenziale. In vero non si comprende, se non in termini molto sbiaditi, la reale portata della disposizione, ma l'interpretazione, che se ne potrebbe trarre sembra indirizzare il “Dopo di noi” verso una soluzione non

in sintonia con quanto lo stesso DM 23 novembre 2016 di attuazione della legge n. 112/2016 sottolinea. Qui infatti si pone in evidenza la necessità, mai richiamata nel disegno di legge in commento, che le soluzioni alloggiative per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare debbano essere ubicate in zone residenziali²⁰ (non solamente *urbane*) e, comunque, “in un contesto territoriale non isolato, essere aperte alla comunità di riferimento, permettere la continuità affettiva e relazionale degli ospiti”²¹.

Si rivela, dunque, un potenziale scollamento del testo del disegno di legge in commento rispetto al recente tessuto normativo e giurisprudenziale: non si guarda neppure alle buone prassi emerse sullo sfondo di frutto della riflessione teorica che ha guidato il legislatore del 2016.

5. Le lacune della delega e le proposte di modifica

Come abbiamo potuto constatare, ormai il Dopo di noi gode di un percorso tracciato, sul quale bisogna ancora investire. Un percorso lungo il quale si sono sviluppate complesse reti di relazioni e progettualità innovative. Relazioni e progettualità che coinvolgono enti territoriali e soggetti del terzo settore e che hanno un rapporto molto stretto con alcuni degli assi portanti del nostro stato sociale: le tecniche di tutela dei diritti della persona con disabilità, le modalità di attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni, i percorsi che caratterizzano l'attuazione del principio di sussidiarietà.

Il disegno di legge delega qui in esame sembra, da una parte, ignorare questo complesso percorso e, di converso, pare considerare in modo semplicistico e riduttivo il tema dell'assistenza a favore delle persone con disabilità prive del sostegno familiare. Lo colloca, isolato, in una sede materiale inadatta, trasmette l'idea di non cogliere la reale portata del tema e lo declina in termini potenzialmente riduttivi.

Ci pare dunque opportuno ripensare il rapporto tra il futuro Codice ed il “Dopo di noi”, a partire da due considerazioni, che proveremo a sviluppare.

Innanzitutto il processo di implementazione della legge 112 non può e non deve essere disperso. È stata un'esperienza significativa ed innovativa, che ha ingaggiato una sfida importante e sollecitato le aspettative di tante persone con disabilità (grave) e delle loro famiglie. Per questa ragione, prima di qualsiasi intervento normativo che possa modificare gli assi portanti della legge n. 112 o anche solo gettarvi qualche ombra, sarebbe utile effettuare una seria opera di monitoraggio e valutazione dei risultati ottenuti nei diversi contesti regionali. Indubbiamente una

²⁰ L'ubicazione in zone rurali è ammessa solo all'interno di specifici progetti di agricoltura sociale coerenti con le finalità di cui all'art. 2, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 141).

²¹ Art. 3, comma 4, lett. e DM 23 novembre 2016.

base importante per il lavoro prospettato è costituita dalle due Relazioni già presentate al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 112/2016 (giunte, entrambe, all'analisi del Parlamento con considerevole ritardo rispetto ai tempi previsti dall'art. 8 della legge e con un apparato di informazioni proveniente dai contesti territoriali non sempre completo). Ma è necessario integrare questo patrimonio di dati con analisi di tipo qualitativo e con una valutazione dell'impatto sociale, che sappiano restituire un quadro più compiuto dello stato dell'arte.

L'altra indicazione che può essere formulata in questa sede riguarda un aspetto più attinente al testo della delega legislativa. L'intervento riguardante il Dopo di noi nello schema della delega deve essere formulato in termini completamente differenti. L'indicazione di fondo che potrebbe essere contenuta in un testo non dettagliato per sua natura come quello di un disegno di legge delega, dovrebbe attenersi a un'impostazione generale e di *design* complessivo, in linea con quanto previsto dalla legge 112.

Non basta, dunque, il riferimento al soddisfacimento di bisogni residenziali (per rispondere ai quali occorre, certamente, predisporre degli edifici accessibili) e al ruolo positivo delle tecnologie, ma bisogna valorizzare appieno un contesto generale in cui possano svilupparsi quelle reti di relazioni e quelle progettualità sopra richiamate. Un contesto atto a promuovere efficacemente la piena inclusione sociale ed in cui sia sviluppata e valorizzata l'acquisizione graduale delle competenze necessarie a vivere in autonomia.

A livello legislativo, poi, c'è una preziosa norma che dovrebbe entrare nel Codice e che costituisce la chiave di volta del Dopo di noi nel nostro ordinamento: l'art. 2 comma 1 della legge 112/2016 stabilisce che nell'ambito del procedimento di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni e degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, *sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* in tutto il territorio nazionale, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione. Tale disposizione dovrebbe integrarsi con quanto previsto dall'art. 1, comma 3, lett. h) del disegno di legge delega, allorché si afferma che tra i principi ed i criteri direttivi posti al Governo in relazione al riordino della disciplina dei benefici e dei servizi occorre "assicurare l'integrazione dell'offerta, individuando a tal fine i livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone con disabilità, ai sensi dell'articolo 117, comma 2, lettera m), della Costituzione". Da questo punto di vista, la definizione dei livelli essenziali richiamati nel disegno di legge delega non dovrebbe essere disgiunta dalla definizione dei livelli *specifici* richiamati nella legge n. 112 ma, anzi, dovrebbe partire da questi e tenere in debita considerazione ciò che già stato tratteggiato in ambito sanitario e sociosanitario con il DPCM del 12 gennaio 2017.

Introdurre nel disegno di legge delega una cerniera di questo tipo inciderebbe positivamente anche sulle sorti del Fondo speciale di cui all'art. 3 della legge 112,

istituto proprio al fine di garantire le erogazioni delle prestazioni essenziali per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare su tutto il territorio nazionale. Infatti il disegno di legge delega in commento prevede all' art. 1 comma 3 lett. h) numero 3, anche di riordinare, anche accorpandoli, i diversi fondi destinati alla tutela, al sostegno e alla promozione dei diritti della persona con disabilità e alla valorizzazione del ruolo di cura, di sostegno e di assistenza della famiglia.

Dal canto suo, il Fondo speciale sopra richiamato è stato lo strumento per dare corpo e sostanza alla individuazione degli obiettivi di servizio, nelle more del complemento del procedimento di definizione dei livelli essenziali di prestazione (art. 2 comma 2 legge 112/2016) e occorre mantenerlo, almeno sostanzialmente, per il raggiungimento degli scopi per cui è nato, al di là delle vesti formali che assumerà.