



VOGLIO VIVERE
COME DICO IO



All'attenzione della Segreteria XII Commissione
Affari Sociali della Camera dei Deputati

Oggetto: Elementi di valutazione sul ddl 3347 Delega al Governo in materia di
disabilità

Premessa

LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità – è la federazione regionale in Lombardia delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari e rappresenta la FISH nel territorio lombardo.

Questo lavoro di valutazione del Disegno di legge delega, si basa sul nostro quotidiano lavoro di rappresentanza e tutela dei diritti delle persone con disabilità, realizzato anche grazie all'attività del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi, che ha portato alla presentazione di una Proposta di Legge regionale per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità.

Questo parere deve intendersi come complementare e integrativo del documento presentato in audizione da FISH, di cui condividiamo lo spirito e la lettera.

Osservazioni generali

In questo testo si parla di Legge delega sulla disabilità: in realtà si affrontano solo alcuni nodi, considerati centrali e anche problematici (semplificazione e accertamento, sostegni per la vita indipendente, accessibilità e lavoro nella pubblica amministrazione), ma non se ne affrontano molti altri (scuola, lavoro, riabilitazione, accessibilità, sport e tempo libero ecc.) che sono altrettanto importanti nella vita delle persone con disabilità.

L'impianto richiama in modo esplicito le basi giuridiche dell'approccio alla disabilità basato sui diritti umani e riprende e rielabora una serie di proposte che sono da tempo oggetto di dibattito pubblico e nell'agenda del nostro movimento associativo

LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità - APS



LEDHA Como - LEDHA Lodi - LEDHA Milano - LEDHA Monza e Brianza - LEDHA Pavia - LEDHA Varese
ABC Italia - AIFA - AISA - AISAC - AISLA - AISM - ALFA - ANFFAS Lombardia - ANGSA Lombardia - ANS - AUS Niguarda
AS.IT.O.I. - Coord. PcD sud di Milano - Coord. Bergamasco per l'Integrazione - Fed. Alzheimer Italia - FAD Sondrio
HUNTINGTON ONLUS - Lega Del Filo d'oro - Parenti Ist. Sacra Famiglia - Raggiungere - UILDM Lombardia - Viva la Vita

Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184)
legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 - 20158 Milano – tel 02 6570425 – fax 02 6570426 - info@ledha.it
www.ledha.it - www.personecondisabilita.it - Cod. Fisc. 80200310151 - P.IVA 07732710962



Non mancano alcuni passaggi critici, ma quello che vogliamo mettere in evidenza sono come alcune questioni cruciali siano affrontate in modo eccessivamente generico (pur nel contesto di una legge delega) oppure non siano neanche citate. Facciamo in particolare riferimento all'assenza di ogni previsione di riforma del sistema istituzionale dei servizi riabilitativi, semiresidenziali e residenziali, che rappresentano la risposta oggi prevalente - anche in termini di impiego delle risorse - ai bisogni delle persone con disabilità che richiedono un forte sostegno, così come alla necessità di definire e implementare una strategia di deistituzionalizzazione, come invece espressamente previsto dal PNRR.

Punti di attenzione specifici

Articolo 1 - Punto 1

Già in questo primo passaggio, sarebbe opportuno indicare tra i fini della Legge, quello del rispetto del diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale di tutte le persone con disabilità e, di conseguenza, il contrasto e la prevenzione di ogni forma di istituzionalizzazione.

Articolo 1 - Punti successivi

Nella descrizione dell'iter di implementazione della legge delega sarebbe necessario prevedere un momento vincolante di consultazione con le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità

Articolo 2 - Punto b.4

Si prevede la revisione delle tabelle delle percentuali di invalidità, senza indicare in che direzione si intende operare, lasciando quindi aperta la possibilità che si proceda in senso restrittivo. Sarebbe meglio semplicemente cancellare questo punto o almeno inserire una clausola di salvaguardia che indichi con chiarezza che l'esito di questa operazione non potrà essere la restrizione dei criteri di accesso ma al contrario una loro estensione

Articolo 2 - Punto b.6

La previsione di un efficace sistema di controlli sulla sussistenza della condizione di disabilità sembra mirare a una ulteriore estensione degli adempimenti già oggi richiesti, mentre tra gli obiettivi della legge si parla di semplificazione.



Articolo 2 – Punto c.1

Parlando di valutazione multidimensionale, viene indicata la necessità del coordinamento tra le amministrazioni ma non viene indicato l'ente responsabile dell'attivazione del processo (ad esempio l'azienda sanitaria) né quali siano le altre amministrazioni che debbano essere comunque sempre coinvolte, a partire dalle Amministrazioni comunali.

Articolo 2 - Punto c.2

Non viene distinta la fase di valutazione multidimensionale da quella della definizione del progetto di vita che sono invece due momenti diversi che possono avere anche attori diversi.

In coerenza con i principi e le prescrizioni della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, Bisogna prevedere che la persona con disabilità e (non o) chi la rappresenta abbia un ruolo attivo e da protagonista nel processo di valutazione (altrimenti anche la Valutazione Multidimensionale diventa, come lo è già spesso oggi, l'ennesimo processo di certificazione)

Articolo 2 - Punto c.3

Appare necessario specificare che nel profilo di funzionamento, esito della Valutazione Multidimensionale, emergano e siano registrati i desideri, le preferenze e le mete della persona con disabilità in particolare di quelle che necessitano di maggior sostegno proprio nell'ambito della comunicazione e dell'autodeterminazione, così come siano considerate e messe in evidenza le situazioni di discriminazione con particolare attenzione al rischio di discriminazioni multiple.

Articolo 2 Punto c.4

In coerenza con la necessità di distinguere la fase di valutazione da quella di progettazione, è necessario prevedere che la responsabilità di garantire la definizione di un adeguato Progetto di vita appartenga al Comune di residenza, in continuità con quanto già stabilito dall'articolo 14 della Legge 328/00. Anche in questo passaggio è necessario prevedere che la persona con disabilità e (non o) chi la rappresenta abbia un ruolo attivo e da protagonista nella definizione del suo progetto di vita. Alla luce di quanto avvenuto sul campo negli anni che abbiamo alle spalle, appare necessario esplicitare come l'accesso alla valutazione multidimensionale e al supporto alla



progettazione di vita, costituisca un Livello Essenziale delle prestazioni sociali e quindi un diritto universale, esigibile senza alcuna prova dei mezzi.

Il lavoro di supporto alla Progettazione di vita non può essere svolto dai servizi sociali territoriali, per carico di lavoro e carenza di competenze specifiche. E' quindi necessario prevedere la definizione di una modalità organizzativa dedicata al supporto della definizione del progetto di vita della persona con disabilità, con il coinvolgimento e la partecipazione attiva delle associazioni territoriali maggiormente rappresentative, prevedendo la destinazione di risorse economiche dedicate. Infine, ma non certo ultimo, l'esito della fase di progettazione potrà essere anche un Progetto di vita autogestito dalla persona con disabilità, anche grazie al supporto di assistenti personali, per i quali bisognerà prevedere la destinazione di risorse economiche dedicate.

Articolo 2 Punto c.5

Prevedere ed esplicitare che il Progetto di vita orienti in modo vincolante l'utilizzo delle risorse economiche e il funzionamento dei servizi disponibili a supporto del raggiungimento degli obiettivi indicati dalla persona nel suo progetto. Questo è il cambiamento che deve essere previsto rispetto alla situazione odierna, dove sono invece i progetti delle persone con disabilità a doversi adeguare ai vincoli, anche di carattere organizzativo, del sistema dei servizi e delle prestazioni.

Articolo 2 - Punto da inserire

A garanzia che quanto appena evidenziato si realizzi, è necessario inserire un punto che preveda la revisione dei criteri di funzionamento e di finanziamento dei servizi di carattere riabilitativo, sociosanitario e socioassistenziale, semiresidenziali e residenziali, affinché siano messi in condizione di supportare i progetti di vita delle persone prese in carico e debbano orientare la loro azione e i loro interventi al rispetto e promozione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità (art. 19 CRPD)

Articolo 2 - Punto c.8 - Il Budget di progetto non deve limitarsi a inserire in una tabella le risorse disponibili ma anche definire quelle mancanti e quelle attivabili, anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali



Articolo 2 - Punto c.10

La formulazione è molto generica: si presume che si riferisca alla individuazione del "case manager": bisognerebbe essere più espliciti e anche porre come obiettivo una sua definizione del suo ruolo e della sua funzione così come del suo carico di lavoro, prevedendo la destinazione di risorse economiche dedicate.

Articolo 2 Punto c.12

Prevedere in modo esplicito che le risorse oggi disponibili per sostenere i costi dei servizi residenziali siano messi a disposizione delle persone con disabilità per poter godere di sostegni all'abitare in contesti ordinari (civili abitazioni), anche quando prevedano forme di coabitazione.

Articolo 2 – Punto da inserire

Prevedere la definizione di una strategia nazionale di deistituzionalizzazione, di carattere progressivo man mano che si implementino modalità alternative di sostegno all'abitare di tutte le persone con disabilità.

Articolo 2 – Punto da inserire

Prevedere la definizione di una strategia di contrasto alle diverse forme di segregazione di cui possono essere vittime le persone con disabilità nelle diverse fasi e nei diversi ambiti della loro vita.

Articolo 2 – Punto da inserire

Prevedere l'abrogazione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione e una riforma sostanziale di quello dell'Amministrazione di sostegno, prevedendo forme di garanzia e di sostegno dell'espressione della volontà della persona e alla assunzione di decisioni coerenti con le sue indicazioni.

Articolo 2 punto e

Manca nella proposta di Legge delega, la previsione di implementazione in chiave accessibile-inclusiva degli spazi, servizi, strutture, infrastrutture, comunicazione.

I punti da inserire, sono a nostro avviso molteplici:

Prevedere una strategia di azione con obiettivi realistici e ambiziosi (ad esempio la piena accessibilità di tutti i servizi pubblici entro una data realistica e ravvicinate a partire dalla piena accessibilità di tutte le scuole di ogni ordine e grado a partire da una data molto ravvicinata).



Aggiornare, armonizzare, semplificare e unificare l'attuale frammentazione del quadro normativo che regola la disciplina del superamento delle barriere e che disciplina l'accessibilità all'ambiente fisico, urbano ed architettonico in ambito privato, pubblico e aperto al pubblico.

Aggiornare, armonizzare e semplificare l'attuale normativa italiana sull'accessibilità, per adeguarla alla dimensione culturale e operativa promossa dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata con L. n. 18 del 3 marzo 2009, con un'attenzione particolare alla disciplina del superamento delle barriere non solo architettoniche ma anche percettive, localizzative, sensoriali, intellettive, relazionali, comunicative, informative e quindi al concetto di Progettazione Universale (*Universal Design*).

Introdurre Strumenti incentivanti l'attuazione dei PEBA, Piani Eliminazione Barriere Architettoniche (Legge n° 41/1986, art. 32 c. 21) e dei PAU, Piani per l'Accessibilità Urbana (legge 104/96, all'art. 24 c. 9)

Prevedere l'introduzione nel Codice degli Appalti (D.lgs. 50/2016) del criterio di accessibilità e di Progettazione Universale tra i criteri di valutazione nell'ambito dei procedimenti di selezione pubblica per la realizzazione e/o la modifica e/o il collaudo di spazi ed edifici e l'eventuale correlata acquisizione di beni e servizi. Inserire la possibilità di procedere a varianti in corso d'opera nel caso in cui i progetti non rispettino la normativa sul superamento delle barriere architettoniche.

Prevedere nella revisione di tutti i Criteri Ambientali Minimi (CAM) l'introduzione dei principi di Universal Design, Progettazione Universale e Accessibile.

Inserire nei programmi didattici delle scuole secondarie di secondo grado a indirizzo tecnico e nei corsi Universitari, lo studio di principi/tecnica/tecnologia della progettazione universale e della progettazione accessibile.

Istituire il profilo professionale della figura di Accessibility Manager avente il compito di svolgere un'attività trasversale di indirizzo sulle politiche per l'accessibilità delle città.

Articolo 2 Punto f

In generale la figura del "Garante" delineata dalle proposte di Legge delega appare generica e con scarse possibilità di intervento efficace a tutela dei diritti umani delle



VOGLIO VIVERE
COME DICO IO



persone con disabilità con il rischio di sovrapposizione con altri interventi già oggi in atto da altri soggetti

Articolo 3 - Disposizioni finanziarie

In generale la formulazione dell'articolo appare molto generica e anche se, molto positivamente, si prevede in modo esplicito che il processo di implementazione della nuova legge richiederà maggiori oneri per la finanza pubblica. Potrebbe risultare utile indicare che questi nuovi oneri avranno un carattere strutturale e che saranno necessari sia per implementare la sovrastruttura necessaria e prevista dalla Legge sia per potenziare i fondi a disposizione degli interventi in favore delle persone con disabilità, così come sarebbe importante specificare che una parte di questi oneri deriveranno dalla riconversione della spesa oggi impegnata dal permanere delle persone con disabilità in contesti istituzionalizzanti.

Ci auguriamo che queste note possano essere di aiuto per i lavori della Commissione che seguiremo con attenzione e speranza, data l'importanza di questo provvedimento per moltissime persone con disabilità che vivono nel nostro Paese.

Rimaniamo a disposizione in caso di necessità, per ulteriori informazioni e chiarimenti.

Alessandro Manfredi
Presidente LEDHA

Milano, 19 novembre 2021

LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità - APS



Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 - 20158 Milano - tel 02 6570425 - fax 02 6570426 - info@ledha.it
www.ledha.it - www.personecondisabilita.it - Cod. Fisc. 80200310151 - P.IVA 07732710962