



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ASSISTENZA AGLI SPASTICI  
E.T.S.  
SEDE CENTRALE

Roma, 27 febbraio 2024  
Prot. n.

**SENATO DELLA REPUBBLICA**  
Commissione Affari Sociali, Sanità  
Lavoro pubblico e privato,  
Previdenza Sociale

**Schema di Decreto Legislativo sulla Disabilità – Atto n.122**  
AUDIZIONE del 27 febbraio 2024

Signor Presidente,

ci sia concesso, innanzitutto, di esprimere i sentimenti di gratitudine per la considerazione che ci è stata riservata, coinvolgendoci nel processo di definizione di un importante provvedimento legislativo, molto atteso.

La nostra Associazione è nata il 22/11/1954, su iniziativa di famiglie e genitori di bambini con disabilità neuromotorie, conseguenti a lesioni cerebrali verificatesi prima, durante e dopo la nascita.

E' stata la prima iniziativa associativa spontanea in Italia, avviata da cittadini che non trovavano risposte nel sistema sanitario.

Da quel momento AIAS ha sempre avuto come priorità l'interlocuzione con le Istituzioni a tutti i livelli, a partire dal Governo nazionale, al fine di sensibilizzare e promuovere i diritti delle persone con disabilità.

Per questo ci siamo sentiti onorati dell'invito e obbligati ad esprimere la nostra opinione.

\*\*\*\*\*

Una prima considerazione di carattere generale va nella direzione dell'apprezzamento complessivo del provvedimento.

Si tratta di una complessa opera di coordinamento normativo, portatrice di importanti semplificazioni e di interessanti innovazioni di sistema e di recepimento dei principi fissati dalla Convenzione ONU di New York del 13/12/2006, a partire proprio dalla **definizione della "persona con disabilità"**.

E' una definizione che ha in se il recepimento di una diversa considerazione, non più legata semplicemente agli esiti della patologia, ma anche e soprattutto agli effetti sulla partecipazione sociale che la compromissione dello stato di salute comporta, in termini di diritti, di possibilità di esercizio delle libertà personali.

\*\*\*\*\*

Molto positiva la **semplificazione del processo di accertamento della condizione di disabilità** e la eliminazione della sua scadenza per “le condizioni patologiche irreversibili”, anche se nel comma 4° dell’art.9, che ne definisce la procedura, vorremmo leggere anche la denominazione della nostra Associazione, considerato che per la composizione delle commissioni sono coinvolti professionisti sanitari in rappresentanza dei mutilati e invalidi civili (ANMIC), dell’Unione Italiana Ciechi (UICI), dell’Ente per l’assistenza dei sordomuti (ENS), dell’associazione delle famiglie delle persone con disabilità intellettiva (ANFFAS); **mancherebbe la più antica associazione per le disabilità neuromotorie, cioè A.I.A.S.**

\*\*\*\*\* \*\*\*\*\*

Positiva la disciplina sulla **valutazione multidimensionale e la definizione del progetto di vita.**

\*\*\*\*\* \*\*\*\*\*

Altrettanto favorevole è il nostro punto di vista sull’istituto di **tutela dell’accomodamento ragionevole** disciplinato dall’art.17 dello schema di decreto.

\*\*\*\*\* \*\*\*\*\*

Ci sono, però, anche alcune preoccupazioni e aspetti critici che la pregevole opera di riforma sollecita.

La ridefinizione dell’art.3 della legge n.104/1992, contenuta nell’art. 3 dello schema di provvedimento, introduce, al 2° comma, una **stretta correlazione tra diritto alle prestazioni e le necessità del sostegno** o del sostegno intensivo, così suddivisi: sostegno lieve, sostegno medio, sostegno intensivo elevato o, infine, sostegno intensivo molto elevato.

In astratto il testo normativo si presenta come appropriato, ma la sua applicazione in concreto potrebbe essere fonte di conseguenze sicuramente non volute dal legislatore.

Il tema nodale è il complesso delle **risorse finanziarie** che lo Stato attraverso le Regioni metterà a disposizione.

In un contesto che si caratterizza per la crescita del fabbisogno di sostegno alle persone con disabilità, il confine posto dallo schema di decreto dell'invarianza delle risorse, può indurre gli Enti attuatori della pubblica amministrazione a praticare una strada che, in estrema sintesi, potrebbe condurre al ridimensionamento dei livelli di assistenza.

In questo senso va considerata la nostra preoccupazione, derivante dalla lunga esperienza delle sezioni AIAS presenti in tutte le Regioni italiane, anche perché mancherebbe un chiaro e puntuale collegamento della nuova classificazione dei diversi livelli di sostegno con il provvedimento in vigore che definisce i LEA, cioè il DPCM 12/01/2017.

Per questo sottolineiamo, in questa sede, la necessità di un **ampliamento delle risorse**, anche per il finanziamento degli inscindibili aspetti di carattere sociale del sostegno di cui ha bisogno la persona con disabilità.

\*\*\*\*\*

Avvertiamo l'esigenza di sottolineare l'importanza del tema delle risorse finanziarie in rapporto **all'azione della prevenzione**.

E' noto come il potenziamento della **prevenzione terziaria** (cioè il trattamento adeguato di malattie cronico-degenerative), migliora lo stato di salute della persona con disabilità ed evita ricoveri ospedalieri inappropriati.

\*\*\*\*\*

Se manca la possibilità di un potenziamento delle risorse finanziarie, tra sanitario e sociale, l'opera di riforma potrebbe essere utilizzata con un approccio teso all'impoverimento dei contenuti dell'assistenza garantita sino ad oggi.

Gli enti attuatori potrebbero sentirsi legittimati a muoversi in tal senso, cioè perseguendo il risparmio della spesa come obiettivo prioritario, spesso in antitesi al miglioramento dell'assistenza, anche utilizzando la novella

normativa della **legge annuale sulla concorrenza, la n.118/2022, su cui sono stati espressi molti dubbi**. Dubbi che potrebbero trasformarsi in problemi concreti, in assenza di un intervento legislativo, che Noi auspichiamo e sollecitiamo, considerato che le gare di appalto nella sanità, oltre a non costituire un vincolo normativo inderogabile per lo stesso diritto unionale, rappresentano una spinta verso l'impoverimento delle risorse e delle organizzazioni, con il conseguente peggioramento della qualità dell'assistenza.

Gli interventi di natura sanitaria, e soprattutto quelli di natura sociale, non possono essere terreno fertile per operatori mossi, prevalentemente, dal fine di "lucro"; al contrario vanno tutelate le azioni e le attività svolte dagli "Enti del Terzo Settore", e non soltanto per il mancato perseguimento di finalità lucrative ma anche per rafforzare, il loro ruolo così come meglio declinato dal Codice del Terzo Settore.

La novità normativa delle gare produrrebbe, invece, un processo progressivo di destabilizzazione del sistema degli Enti del Terzo Settore, che non potrebbero competere nelle gare di appalto rispetto alla forza finanziaria dei grandi gruppi imprenditoriali del sistema socio-sanitario.

L'intero sistema di assistenza della fragilità, anziani e persone con disabilità, è basato sul fattore umano. Immaginare di sottoporre a periodiche gare di appalto gli accreditamenti porterebbe ad effetti collaterali drammatici tra cui:

1. Il blocco degli investimenti dei concessionari accreditati, per l'incertezza del futuro;
2. La disapplicazione, nei fatti, dei contratti collettivi nazionali di lavoro, per ricavare risparmi finanziari da offrire nelle percentuali di ribasso;
3. L'aumento dei debiti fiscali e previdenziali degli erogatori sottoposti allo stress delle gare d'appalto.

\*\*\*\*\* \*\*\*\*\*

Se a questo aggiungiamo la già vigente **disarmonia delle discipline regionali** sulla materia, che oggi delineano un quadro “non unitario”, con contenuti diversi, requisiti organizzativi differenti, standard di qualità diversi, tariffe e sistemi di finanziamenti diversificati, il rischio di un progressivo deterioramento della qualità dell’assistenza per la persona con disabilità è molto alto. Differenze regionali su cui il Governo centrale dovrebbe intervenire con provvedimenti di armonizzazione.

\*\*\*\*\*

Condividiamo la codificazione del concetto di “**libertà di scelta del luogo di abitazione**”, contenuta nell’art.20, ma ravvisiamo l’opportunità di rafforzare il principio della “**libertà di scelta del luogo di assistenza**”, concetto che dovrebbe essere una certezza del sistema di Welfare, ma che alcune Regioni sembrano non conoscere, visto che ci sono provvedimenti regionali che vanno nella direzione opposta, cioè delimitano la libertà di scelta dentro i confini catastali regionali, negando la possibilità alla persona disabile di scegliere di accedere a servizi e strutture localizzati in altre Regioni.

L’esatto contrario del principio della libera scelta.

\*\*\*\*\*

Salutiamo con favore l’approccio al “Progetto di Vita” inteso non come progetto “per” la persona con disabilità ma come progetto “della” persona con disabilità. Tuttavia, per evitare che la limitazione delle risorse modifichi questo paradigma, e per evitare eventuali proposte di “progetto” al ribasso in termini quantitativi, qualitativi e temporali, bisognerebbe istituire forme di salvaguardia e di tutela, anche extra-giudiziarie, come il possibile ricorso al Garante.

\*\*\*\*\*

Sulla facoltà di **autogestione del budget di progetto**, disciplinata dal comma 8° dell’art.28, abbiamo qualche dubbio.

L’innovazione, di principio, sembra una rivoluzione in senso liberale, decisamente positiva, considerato che assegna alla persona con disabilità e/o

alla sua famiglia la possibilità di autodeterminarsi, anche con l'autogestione delle risorse finanziarie del progetto di vita, salvo l'obbligo di rendicontare, seguendo le procedure che saranno codificate da successivo e specifico provvedimento.

Le conseguenze concrete, però, potrebbero andare in una direzione non desiderata dal legislatore.

Si pensi a un nucleo familiare socialmente fragile, a basso reddito, tenendo conto che spesso la disabilità e la non autosufficienza degli anziani è associata a condizioni di fragilità socio-economica.

In questi casi il budget di progetto, in alternativa ai servizi garantiti dal sistema socio-sanitario, potrebbe diventare, di fatto, la sostituzione del reddito di quel determinato nucleo familiare, anziché uno strumento di tutela per la persona con disabilità. Per questo evidenziamo la necessità di istituire un sistema di controllo e verifica, e non solo di mera rendicontazione, sulla congruità delle prestazioni fruite.

\*\*\*\*\* \*\*\*\*\*

Con le esposte e sintetiche considerazioni, accogliamo con favore il provvedimento di riforma che giudichiamo capace di innovare il quadro istituzionale per migliorare la condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Il Presidente  
(Dott. Salvatore Nicitra)

