

Report delle raccomandazioni emerse nel corso delle tappe del percorso degli Stati Generali regionali

*Avv.ti Alessia Maria Gatto e Corinne Ceraolo Spurio,
componenti del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale*

Diritto alla salute: prevenzione, diagnosi e cura

A tutte le persone con disabilità deve essere garantito, come per chiunque altro, l'effettivo accesso ai percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e ai servizi sanitari e socio-sanitari.

Tuttavia, le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo possono efficacemente esercitare tale diritto, molto spesso, solo quando i percorsi vengono resi accessibili, e quindi adattati e costruiti tenendo conto delle caratteristiche e dei bisogni specifici di ciascuno.

Dai dati raccolti dai territori emerge, però, che ciò non avviene in modo uniforme e che tutto ciò incide sulla qualità, sulla tempestività delle risposte e sulla continuità dei trattamenti, con gravi ricadute sulle persone con disabilità e sulle loro famiglie che possono essere addirittura portate a rinunciare ai percorsi di prevenzione e diagnosi o a rinviare cure necessarie perché troppo complesse da affrontare.

Criticità

- × L'accoglienza nei servizi sanitari e sociosanitari risulta spesso non adeguata ai bisogni delle persone con disabilità per la mancanza di procedure e modalità organizzative adattabili alle esigenze specifiche.
- × Il personale sanitario non sempre dispone di una formazione adeguata, anche al fine di comunicare efficacemente con la persona e i familiari/caregiver, gestire la relazione, comprendere i bisogni della persona e adattare i trattamenti alle caratteristiche della persona.
- × La partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie ai processi decisionali risulta spesso ridotta, con un coinvolgimento non sempre effettivo.
- × I percorsi dedicati e i modelli strutturati, come il DAMA, sono ancora limitati e distribuiti in modo non omogeneo tra i territori, con conseguenti diseguaglianze nell'accesso.
- × Le barriere organizzative, i tempi d'attesa e le difficoltà di fruizione dei servizi portano in diversi casi a rinviare o addirittura a rinunciare a percorsi di prevenzione, diagnosi o cura, con rilevanti ricadute sulla salute e sulla qualità di vita.

Raccomandazioni

- ✓ È necessario promuovere una capillare diffusione, in tutte le regioni, di modelli organizzativi già sperimentati e consolidati (come il modello D.A.M.A.) non solo all'interno dei presidi ospedalieri ma anche nei servizi territoriali e ambulatoriali.
- ✓ Occorre assicurare una formazione continua per tutti gli operatori sanitari e sociosanitari, centrata sulle competenze comunicative, sulla gestione della relazione e sulla conoscenza delle disabilità intellettive e dei disturbi del neurosviluppo.
- ✓ Occorre rafforzare il coinvolgimento delle associazioni del Terzo Settore, non solo nella fase di progettazione dei modelli di accoglienza ma anche nella loro implementazione e verifica, valorizzando la loro esperienza diretta e la conoscenza dei bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Accesso tempestivo a diagnosi e trattamento

L'accesso alle prestazioni sanitarie e sociosanitarie deve essere garantito in modo tempestivo, omogeneo e appropriato lungo l'intero arco della vita della persona.

Tuttavia, dalle esperienze raccolte nei territori emerge una diffusa difficoltà nell'ottenere visite specialistiche, diagnosi e interventi riabilitativi in tempi adeguati.

Si sommano, inoltre, carenze informative, percorsi poco integrati e una marcata variabilità territoriale, anche nel contesto di ogni singola regione, che condiziona profondamente la continuità assistenziale, la qualità dei trattamenti e la possibilità per le famiglie di orientarsi e accedere ai servizi necessari.

Criticità

- × Tempi di attesa per visite mediche, valutazioni specialistiche e prestazioni riabilitative risultano spesso eccessivamente lunghi, con conseguente ritardo nell'avvio dei trattamenti.
- × Si riscontrano difficoltà nel reperire specialisti, in particolare neuropsichiatri.
- × La transizione tra servizi pediatrici/NPIA e servizi per l'età adulta spesso non è regolata, con conseguenti vuoti assistenziali. L'offerta di servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali presenta una forte variabilità territoriale, sia sul piano quantitativo sia su quello qualitativo.
- × Variabilità territoriale e servizi altamente standardizzati;
- × l'accesso ai servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali per le persone anziane con disabilità pregressa risulta vincolato a criteri strettamente anagrafici, con l'inserimento in percorsi poco coerenti e non in grado di soddisfare le esigenze specifiche di chi, pur diventando anziano, continua a presentare bisogni legati alla propria condizione di disabilità.

Raccomandazioni

- ✓ È necessario intervenire in modo mirato sui tempi di attesa;
- ✓ Va rafforzata la presenza degli specialisti, soprattutto nell'area del neurosviluppo;
- ✓ Occorre regolare (es. con protocolli o linee guida) il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di garantire un maggiore coordinamento tra NPIA e servizi per adulti;
- ✓ È fondamentale ridurre l'attuale variabilità territoriale, potenziando i servizi domiciliari, semiresidenziali e residenziali nelle aree meno coperte e garantendo che tali servizi siano flessibili e capaci di modellarsi sui bisogni delle persone.
- ✓ Occorre rimuovere le disposizioni che vincolano l'accesso ai servizi a criteri anagrafici, favorendo invece un approccio basato sui bisogni individuali delle persone con disabilità e garantendo una maggiore flessibilità nell'erogazione delle prestazioni, adattando i servizi alle condizioni specifiche della persona con disabilità pregressa divenuta anziana

Progetto di vita – accesso alle informazioni

Criticità

- ✗ Gli operatori sociosanitari e le persone con disabilità con le loro famiglie spesso non conoscono pienamente il progetto di vita e le sue funzioni/potenzialità e la spinta per l'attuazione del progetto individuale è venuta soprattutto dalle famiglie

Raccomandazioni

- ✓ È necessario rafforzare la diffusione di informazioni chiare e accessibili sul progetto di vita, coinvolgendo anche le associazioni del Terzo Settore, che possono contribuire a promuoverne la conoscenza, a supportare le famiglie e a favorire un utilizzo più consapevole e diffuso di questo strumento

Progetto di vita – UVM

Criticità

- × Le UVM operano con competenze e modalità organizzative molto diverse tra loro
- × carenza di risorse umane adeguatamente formate e di strumenti organizzativi utili a sviluppare adeguati progetti di vita, con ricadute sulla tempestività e sulla qualità dei percorsi attivati.

Raccomandazioni

- ✓ È necessario accompagnare le UVM in una transizione pienamente coerente con il D.Lgs. 62/2024, garantendo una progressiva omogeneizzazione di competenze, procedure e strumenti su tutti i territori e risorse umane adeguate;

Progetto di vita – Strumenti di valutazione

Criticità

- × Le UVM utilizzano spesso strumenti non idonei la costruzione del progetto di vita (es. la SVAMDI, talvolta integrata con altri strumenti non validati scientificamente e non uniformi sul territorio)

Raccomandazioni

- ✓ sperimentare ulteriori modelli e strumenti di valutazione delle persone con disabilità (vedasi InCare come evoluzione del sistema “Matrici” di Anffas)
- ✓ Accordi/protocolli con ETS con competenze in materia di progettazione individualizzata come Anffas che possano mettere a disposizione gli strumenti nonché professionisti per la redazione del progetto di vita e del connesso budget di progetto.

Progetto di vita – concreta attuazione

Criticità

- × lo strumento è spesso sconosciuto agli stessi operatori pubblici e numerose famiglie hanno presentato richiesta ai Comuni senza ottenere risposta.
- × l'approccio adottato nella prassi è rimasto fortemente frammentato: PAI, PEI, PDTA e altri piani settoriali hanno continuato a prevalere, impedendo la reale integrazione tra i diversi sostegni e interventi
- × Il coinvolgimento delle persone con disabilità e delle famiglie è stato spesso marginale portando alla formulazione di progetti poco aderenti ai bisogni e ai desideri della persona, con difficoltà anche nelle revisioni e nel monitoraggio nel tempo.

Progetto di vita – concreta attuazione

Criticità

- × In più territori si continuano a proporre progetti standardizzati, che non tengono conto della specificità delle situazioni individuali e rischiano di tradurre il progetto in un semplice elenco di interventi predefiniti dall'amministrazione.
- × sociale e sanitario intervengono separatamente, con programmazioni distinte e senza una reale integrazione delle responsabilità e delle risorse.
- × In alcuni casi il processo appare “calato dall'alto” con decisioni e direttive definite dall'amministrazione in funzione delle risorse disponibili o dei servizi già presenti sul territorio, e trasferite nei progetti senza un'adeguata valutazione multidimensionale e senza una effettiva partecipazione delle persone con disabilità e le loro famiglie.

Progetto di vita – concreta attuazione

Raccomandazioni

- ✓ È necessario garantire l'attuazione uniforme del Progetto di Vita su tutto il territorio nazionale, superando la frammentazione attuale e recependo pienamente il modello delineato dal D.Lgs. 62/2024, assicurando l'adozione, da parte di tutte le regioni, degli atti attuativi previsti dal decreto nonché una adeguata ed efficace formazione territoriale da sviluppare e realizzare in coprogettazione con il Terzo settore.

Progetti per la Vita Indipendente: criticità

Contrasto tra la normativa nazionale e regionale

Con riguardo alla regolamentazione dei progetti per la vita indipendente in alcuni territori abbiamo individuato dei requisiti e aspetti non in linea con la normativa nazionale, ad esempio:

- × riferimento esclusivamente alla disabilità motoria/fisica;
- × richiesta di determinati “livelli” di capacità di espressione delle proprie volontà;
- × limiti di età (es. 18-64 anni);
- × soglie di ISEE predeterminate.

Legge n. 112/16 “Durante e Dopo di noi”: criticità

Contrasto tra la normativa nazionale e regionale

Con riguardo alla programmazione regionale in alcuni casi, abbiamo rilevato delle discrasie degli atti regionali rispetto alla normativa nazionale. A titolo esemplificativo, si ricorda come in alcuni casi sia stato previsto:

- × il limite di età 18-64 anni;
- × limiti al budget di progetto;
- × la previsione di un contributo già prestabilito;
- × la previsione di requisiti strutturali e organizzativi per le soluzioni alloggiative ulteriori;
- × incompatibilità con altre misure.

Le raccomandazioni

In entrambi i casi, le suddette indicazioni oltre a **contrastare con la normativa nazionale**, possono anche integrare delle vere e proprie **discriminazioni**, restringendo l'accesso a tali misure e prestazioni.



Pertanto, è necessario intercettare questi elementi, ove presenti, ed operarsi affinché vengano modificati, in coerenza con quanto previsto a livello nazionale.

Progetti per la Vita Indipendente e Legge n. 112/16 “Durante e Dopo di noi”: criticità

Dal livello normativo a quello applicativo

Anche in quei territori in cui gli atti di programmazione regionale sono in linea con quanto stabilito a livello nazionale, spesso accade che a livello applicativo, nei singoli Ambiti, si riscontrino problematiche relative alla “messa a terra” dei diritti e le misure previste sia in materia di Vita Indipendente che dalla Legge n. 112/16 e dal DM 23 novembre 2016.

In particolare, le maggiori problematiche emerse sono:

- × elevata disomogeneità tra i vari territori;
- × non sufficienti competenze ed informazioni dei vari soggetti coinvolti;
- × scarsa disponibilità di risorse;
- × non adeguata garanzia né di accesso a tali misure né tantomeno di continuità nella loro erogazione per coloro che le abbiano già attivate.

Le raccomandazioni

Risulta assolutamente necessario e cogente che si intervenga garantendo, in linea con quanto previsto dalla disciplina di settore, la risoluzione di tali criticità, affinché dette normative non rimangano solo “sulla carta”.

Si **raccomanda**, quindi, di:

- ✓ promuovere e attuare interventi volti a rendere il più possibile omogenei e coerenti con la normativa nazionale i bandi e gli avvisi emanati sui vari territori, in modo da garantire eguali condizioni e possibilità di accesso alle misure a tutte le persone con disabilità, evitando effetti discriminatori;
- ✓ prestare una maggiore attenzione nelle attività di monitoraggio delle misure ed interventi, anche rafforzando il coinvolgimento delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- ✓ porre in essere interventi volti a promuovere informazione, formazione e sensibilizzazione di tutti i soggetti coinvolti sulle normative in materia di vita indipendente e “durante e dopo di noi”.

Inclusione scolastica: criticità

Sul piano applicativo, sussistono gravi criticità che, spesso, non permettono agli alunni/e e studenti/sse con disabilità di godere a pieno dei propri diritti costituzionalmente garantiti.

Tra le criticità più rilevanti, emergono:

- × insufficienza di insegnanti di sostegno specializzati e adeguatamente formati;
- × assenza della garanzia della continuità degli interventi in favore degli alunni con disabilità, in termini di turn over del personale scolastico;
- × insufficiente formazione dei docenti e degli altri attori dell'ambiente scolastico sui temi dell'inclusione scolastica;
- × assegnazione in ritardo degli assistenti all'autonomia, con pochi strumenti e competenze specifiche sui casi;
- × mancato rispetto della normativa e delle tempistiche della stessa con riguardo alla corretta redazione del PEI, realizzando spesso un coinvolgimento "passivo" da parte dei familiari ed una quasi totalizzante mancata partecipazione dello studente con disabilità alla redazione del proprio PEI;

Inclusione scolastica: criticità

- × progressivo peggioramento delle condizioni di inclusione scolastica man mano che prosegue il corso di studi, con una sempre maggiore esclusione sociale di studenti con disabilità all'interno delle scuole superiori di secondo grado;
- × nonostante tutte le normative emanate in materia, ancora oggi, rimane per una parte di istituzioni scolastiche e per le famiglie la considerazione che l'insegnante di sostegno sia il docente dello studente con disabilità;
- × disomogeneità dei criteri utilizzati per assegnare l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione agli alunni/studenti con disabilità che, spesso, vanno a colmare i vuoti derivanti dalla mancata assegnazione degli insegnanti di sostegno;
- × mancato rispetto di quanto previsto nel PEI (es. ore di assistenza all'autonomia e alla comunicazione);
- × difficoltà ad accedere al trasporto scolastico;
- × barriere culturali e pregiudizi.

Inclusione scolastica: raccomandazioni

Si **raccomanda** di:

- ✓ promuovere e rafforzare percorsi informativi/formativi e di sensibilizzazione di tutti gli attori del comparto scuola, famiglie, alunni/e e studenti/esse con disabilità;
- ✓ curare con maggior attenzione la redazione e l'applicazione effettiva del PEI;
- ✓ fare rete sui territori e creare rapporti sinergici con i vari soggetti a vario titolo coinvolti;
- ✓ partecipare ai GLIR e/o promuoverne l'attivazione e operatività;
- ✓ attivare rapporti diretti e collaborazioni con gli istituti scolastici.

Inclusione lavorativa: criticità

Nonostante l'attenzione riscontrata nella generalità delle Regioni su tale tema, è emerso chiaramente come **siamo ancora lontani dal garantire una vera e propria inclusione lavorativa delle persone con disabilità.**

In particolare, è emerso che:

- × sia nei servizi competenti in materia sia tra imprese e datori di lavoro, sussiste un inadeguato livello di informazioni, conoscenze e competenze con specifico riguardo ai principi e regole volte ad assicurare l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità;
- × spesso l'assunzione di una persona con disabilità non viene realizzata perché vista quale opportunità, ma più che altro per rispondere ad un obbligo previsto dalla legge, o in taluni casi, si preferisce vedersi comminata la sanzione piuttosto che procedere all'assunzione della persona.
- × all'iscrizione alle liste del collocamento mirato non sempre consegue un'effettiva presa in carico e una valorizzazione delle abilità e delle potenzialità della persona, individuando offerte di lavoro mirate;

Inclusione lavorativa: criticità

- × poca disponibilità da parte delle aziende di investire in persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo;
- × difficoltà nella creazione di reti territoriali che coinvolgano le aziende e i Centri per impiego;
- × nessuna o pochissime opportunità per le persone con necessità di sostegno intensivo;
- × spesso si assiste più che ad opportunità di lavoro concrete, ad esperienze temporanee, come tirocini o apprendistato;
- × poca valorizzazione dei punti di forza delle persone con disabilità. Molti datori di lavoro temono costi aggiuntivi o ritengono le persone con disabilità sia meno produttive e ne ostacolando l'inserimento;
- × le aziende obbligate spesso non rispettano le percentuali di assunzione previste dalla legge e i controlli sono sporadici e poco incisivi.

Inclusione lavorativa: raccomandazioni

Risulta necessario, dunque, investire nella attivazione di collaborazioni tra enti pubblici e privati volti alla creazione di nuovi percorsi e strumenti per l'inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità, anche in ottemperanza di quanto previsto dalla normativa nazionale in materia.

Non può tacersi, infatti, come il lavoro non solo assicura l'inclusione sociale della persona con disabilità, ma ha una pregnante **dimensione “terapeutica”**, garantendo anche il miglioramento delle performance e l'empowerment della persona stessa.

Inclusione lavorativa: raccomandazioni

A tal fine, si **raccomanda** di:

- ✓ monitorare, potenziare ed implementare in tutti i territori le buone prassi di collaborazione tra ente pubblico e no-profit già presenti nel sistema di inclusione lavorativa delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo;
- ✓ coinvolgere e finanziare maggiormente il Terzo Settore già nelle attività di programmazione oltre che di progettazione per favorire la reale inclusione lavorativa delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo a partire dalla scuola implementando e rendendo operativi ed effettivamente orientati agli esiti i già esistenti percorsi di orientamento e preparazione;
- ✓ agire con maggior incisività sulle imprese affinché ci sia una maggiore consapevolezza dell'effettivo valore aggiunto connesso all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità per l'intero assetto economico del sistema;
- ✓ avviare azioni di informazione/formazione/sensibilizzazione di tutti i soggetti coinvolti, anche attraverso specifiche collaborazioni/convenzioni/protocolli.

Il ruolo del Terzo Settore e processi partecipativi: criticità

Nonostante a livello normativo abbiamo rilevato una grande attenzione e valorizzazione del Terzo settore e degli strumenti di amministrazione condivisa, si rileva come permangano comunque delle criticità a livello applicativo, soprattutto nel momento in cui ci si sposta sui singoli territori.

- × È, infatti, emerso come la criticità maggiore riguarda l'idea, ormai anacronistica, ma ancora diffusa nei servizi, di pensare agli Enti del Terzo settore come meri fornitori di servizi, invece che ragionare in una logica di reale co-progettazione, non essendoci una sufficiente cultura dei processi partecipativi.
- × Troppo spesso, ancora oggi, accade, infatti, che gli strumenti di “amministrazione condivisa” ed il ruolo che al Terzo settore deve essere riconosciuto non sia ben conosciuto dagli operatori dei vari Enti, cosa questa che fa sì che tali strumenti non vengano utilizzati o non vengano adeguatamente valorizzati.
- × Inoltre, accade che si applichi un modello di coinvolgimento meramente formale, spesso in stringente prossimità di determinazioni da assumere, con tempi che rendono difficile un pieno e reale confronto e contributo da parte del Terzo Settore stesso, oppure addirittura basato esclusivamente sul chiedere di esprimere un assenso/dissenso.

Il ruolo del Terzo Settore e processi partecipativi: raccomandazioni

È assolutamente necessario, quindi, operare per garantire un coinvolgimento sempre maggiore del Terzo Settore, che possa essere ancor più effettivo, in uno scambio e dialogo che siano costanti e continui, abbandonando un modello puramente formale, in favore di quello che permetta il pieno e reale confronto e contributo da parte del Terzo Settore, coerente con il quadro normativo e giurisprudenziale vigente in materia.

A tal fine, è necessario:

- ✓ sollecitare gli enti ai vari livelli a convocare e coinvolgere il Terzo settore;
- ✓ realizzare processi formativi/informativi congiunti e condivisi, rivolti agli enti pubblici ed agli Enti del Terzo Settore, circa lo spirito ed i contenuti normativi dell'amministrazione condivisa;
- ✓ promuovere la realizzazione di linee guida che omogeneizzino i comportamenti ed i documenti emessi dalle pubbliche amministrazioni con maggiore monitoraggio degli interventi territoriali;
- ✓ che anche il Terzo Settore si educi a questo nuovo approccio e migliori sempre più le sue competenze... per non farci trovare impreparati!

Grazie per l'attenzione!