

Gruppo 6 –una proposta in materia di livelli essenziali delle prestazioni sociali in favore di persone con disabilità e loro familiari

Coordinatori : Marco Faini (FISH) e **Adriana Ciampa (MLPS)**

N.B. In **VERDE E GRASSETTO** le parti da completare

0. Premessa

La definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali ha assunto nel dibattito politico, istituzionale, sociale e scientifico, una dimensione *fenomenale*, nel senso proprio del termine (“*che costituisce un fenomeno, straordinario, con valore genericamente superlativo e tono enfatico e iperbolico*”- Treccani/vocabolario on line). Senza dilungarsi in alcuna ricerca ¹ o inquadramento normativo e giuridico (sia dal punto di vista della dottrina che da quello giurisprudenziale, inclusa l’attività della C.Cost.) questo gruppo di lavoro è consapevole del complesso intreccio di aspetti che connotano il tema dei livelli essenziali delle prestazioni sociali: rilevanti sono i temi legati all’articolazione delle responsabilità e dei poteri istituzionali, ampi e diversi sono gli approcci compiuti dalle Regioni per la definizione nell’ambito delle proprie competenze programmatiche di livelli essenziali regionali², determinante il nodo di adeguate risorse di parte corrente e con esso il tema della ricerca del difficile equilibrio tra diritti incompressibili della persona e necessità da parte della P.A. di raggiungere condizioni di parità di bilancio.

Pur con tale consapevolezza, il gruppo di lavoro ritiene necessario partire non dai limiti e dalla complessità, ma dal nucleo fondamentale connesso alla costituzionalizzazione del concetto di livelli essenziali: cosa, in che modo e in che misura occorre garantire alle persone con disabilità affinché possano vivere la propria vita nella massima condizione possibile di partecipazione comunitaria su basi di uguaglianza.

¹ Nella ampissima letteratura in materia di livelli essenziali (e in particolare modo i livelli essenziali delle prestazioni sociali) si segnalano qui, anche ai fini della ricostruzione storica del concetto di livello essenziale e dei richiami normativi prevalenti:

- “I livelli essenziali delle prestazioni sociali per soggetti a rischio di esclusione – Pro.P-ISFOL giugno 2015)
- “ I livelli essenziali delle prestazioni nell’ambito dei servizi alla persona: dalla tutela della salute alla protezione sociale” – A.Banchero- 2008
- “Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni” – R.Ortigosa e altri.
- “Considerazioni ad un approccio evolutivo ai LEP” – M.Caiolfa welforum 2020.

² Lo studio ISFOL affronta analiticamente tali aspetti nell’ambito della partecipazione delle Regioni Toscana, Sardegna, Abruzzo, Campania, Puglia, F.V.G. , Lazio, Marche, Veneto, Umbria al progetto strategico “Programma per il sostegno e lo sviluppo di percorsi integrati di inserimento socio-lavorativo dei soggetti con disturbo psichico”

1. da welfare di protezione a welfare di promozione

Ripartire dai diritti, quindi, utilizzando la CRPD come mappa di orientamento per il cambiamento del sistema di welfare e delle politiche di sviluppo. A livello macro significa condividere il cambio di sguardo del sistema di welfare: dalla protezione³ alla promozione. “...il contenuto dei livelli essenziali di assistenza sociale, partendo anche da ciò che è sancito dalla L.328/2000, deve essere quello di garantire il nucleo delle prestazioni che costituiscono il fattore unificante della cittadinanza sociale, contrastando la frammentazione che oggi si registra nei diversi territori del Paese. Si fa riferimento alla cittadinanza perché nell’assistenza sociale la dimensione personale e il contesto sociale di vita possono mutare completamente il profilo del bisogno...”⁴.

Questo cambio di sguardo è peraltro già in buona sostanza descritto in alcuni passaggi del nostro ordinamento: la L.328/2000, la L.67/2006, la L.18/2009, la L.112/2016, il DM 23.11.2016, le Linee Guida per lo sviluppo di progetti per la vita indipendente, per arrivare ai due programmi di azione sin qui emanati. Ciascuno di questi elementi indica con chiarezza la direzione, l’intensità e l’ampiezza del processo di cambiamento atteso da decenni. Non riteniamo quindi necessario riprendere qui tali elementi. Ciò che occorre invece definire è come rendere possibile, in un inevitabile percorso graduale, quanto nitidamente indicato dall’art. 2 della L.18/2009 “**Piena ed intera esecuzione è data alla Convenzione ed al Protocollo di cui all’articolo 1, a decorrere dalla data della loro entrata in vigore, in conformità con quanto previsto, rispettivamente, dall’articolo 45 della Convenzione e dall’articolo 13 del Protocollo medesimi.**”

In ogni caso, in termini didascalici e per titoli, una proposta in termini di LES deve affrontare – in chiave graduale, ma definita e programmata – le attuali criticità:

Tab. 1 – disabilità – criticità/cambiamento

criticità	cambiamento
<ul style="list-style-type: none">• sistema basato sul riconoscimento dei bisogni: le persone con disabilità esprimono bisogni sanitari e sociali complessi e a tali bisogni occorre rispondere nei limiti delle conoscenze medico-riabilitative e compatibilmente con i livelli di gravità	<ul style="list-style-type: none">• Sistema basato sul riconoscimento dei diritti: le persone con disabilità detengono in modo pieno e incompressibile i propri diritti umani. I sostegni ritenuti necessari al rispetto di tali diritti devono essere definiti e garantiti in termini di adattamenti ragionevoli, esiti di progettazioni universali e azioni tese a rimuovere barriere e discriminazioni

³ “Il sistema di welfare orientato alla protezione nasce dall’idea che le persone con disabilità non siano in grado di partecipare in eguaglianza di opportunità alla vita sociale” – G.Griffo . Forum Terzo Settore – webinar 28.06.2021

⁴ A.Banchero – 2008 – cit.

<ul style="list-style-type: none"> • L'accesso al sistema di welfare non può prescindere dalla certificazione di invalidità civile e sulla definizione di disabilità che individua nelle menomazioni la causa di svantaggio sociale e di emarginazione • Non solo nel sistema di welfare, ma, in generale, nel sistema socio-economico è assente una definizione di accomodamento ragionevole coerente con CRPD • Le politiche di welfare e di sviluppo sono orientate a definire ed erogare servizi, prestazioni e misure di protezione/assistenziali nei limiti delle risorse disponibili • Le risposte sono frammentate e spesso la persona con disabilità (e chi la rappresenta: familiari e/o ruolo di protezione giuridica) incontrano grandi difficoltà nell'accesso ai sostegni per la pluralità di soggetti a cui doversi riferire 	<ul style="list-style-type: none"> • In proposito si dovrà tenere conto che è in itinere l'elaborazione della legge quadro sulla disabilità che tra i propri ambiti di intervento vede la definizione della condizione di disabilità in coerenza con quanto definito dalla Convenzione ONU, nonché la revisione del processo di accertamento della invalidità. L'accesso al sistema, pertanto, non potrà prescindere dai nuovi parametri di riferimento stabiliti dalla legge quadro. <p>L'ordinamento deve accogliere la definizione di DISABILITA' e di ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE definita da OMS/ICF e da CRPD (intendere la disabilità quale risultante del rapporto tra la persona con minorazioni e il contesto sfavorevole in cui vive; intendere come norma la piena accessibilità a programmi, strutture, prodotti e servizi)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le politiche di welfare e di sviluppo devono accogliere il <i>mainstreaming della disabilità</i>, ovvero l'inserimento di quest'ultima in tutte le politiche e la legislazione che incidono sulla vita delle persone • Le risposte devono essere integrate, globali e continuative. Va definita e implementata – laddove necessario, in relazione alla capacità della persona con disabilità di autorappresentarsi in modo adeguato - la funzione del responsabile di progetto (case manager) che sia garante del rispetto dei diritti della persona in ordine a quanto descritto nel progetto personale
<ul style="list-style-type: none"> • I modelli di intervento sono basati su logiche prevalentemente standardizzate 	<ul style="list-style-type: none"> • Occorre attribuire potere giuridico-amministrativo al progetto personale e inserire forti elementi di flessibilità nella definizione/erogazione dei sostegni

<ul style="list-style-type: none"> • La valutazione viene spesso condotta senza il coinvolgimento della persona • Le risorse sono allocate in ordine al “settore” di competenza (sanitario, socio-sanitario, sociale) • I servizi alla persona costituiscono spesso percorsi pre-definiti che propongono lunghi periodi di permanenza/frequenza senza peraltro condurre valutazioni di esito sulla effettiva capacità del servizio di incrementare la QdV della persona 	<ul style="list-style-type: none"> • Occorre capacitare il sistema istituzionale preposto alla presa in carico a compiere valutazioni multidimensionali (inclusi i contesti di vita, e quindi in coerenza con la definizione di disabilità in CRPD) condotti con il coinvolgimento della persona • Occorre scomporre e ricomporre tutte le risorse disponibili e attivabili in modo coerente con il progetto personale (budget di progetto) In questo ambito sarebbe opportuno promuovere una ricognizione di tutte le risorse sanitarie e sociali messe in campo ai fini di costruire una banca dati in grado di facilitare una adeguata allocazione nei vari settori. • Occorre revisionare i criteri di accreditamento dei servizi (inserendo criteri e indicatori inclusivi) e destinare parte del finanziamento a criteri premiali che valorizzino la capacità inclusiva dei servizi, attraverso sistemi di valutazione degli esiti
<ul style="list-style-type: none"> • Il rapporto disabilità/povertà non è al centro né dei sistemi di conoscenza né di corrette politiche di contrasto all'impoverimento • Le prassi in uso in molte amministrazioni comunali rispetto al pagamento delle rette non appaiono rispondenti a profili di legittimità (criteri extra-ISEE, utilizzo delle 	<ul style="list-style-type: none"> • Occorre riformare l'ISEE valorizzando maggiormente lo svantaggio sociale che produce impoverimento e occorre dare concreta attuazione a quanto previsto dall'art. 14 L.328/2000 in relazione ai rischi di impoverimento • Occorre avviare la riforma prevista dall'art. 24 L.328/2000 • Occorre definire, in relazione al budget di progetto, il ruolo delle risorse personali ai fini dell'attuazione del progetto di vita

<p>provvidenze economiche, assenza di valutazioni personalizzate, ecc.)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Permangono aspetti nel dimensionamento e funzionamento dei servizi residenziali che incrementano i rischi di segregazione 	<ul style="list-style-type: none"> • Occorre avviare con maggiore rapidità e consistenza il processo di de-istituzionalizzazione avviato con la L.112/2016 oltre ad uscire dall'area – oggi prevalente – della sperimentazione per promuovere e consolidare progetti di vita indipendente <p>Occorre tenere conto che il progetti per la Vita Indipendente sono usciti dalla sperimentazione, rientrando nella programmazione ordinaria dei servizi, con la definizione del I Piano per la non autosufficienza approvato con DPCM 21 novembre 2019. Inoltre, a proposito del processo di deistituzionalizzazione, è in atto un lavoro di riforma della residenzialità sociosanitaria tra i cui obiettivi ha un posto importante il sostegno alla domiciliarità con attenzione agli anziani non più in grado di vivere soli in sicurezza, ma che non necessitano dell'elevato livello di protezione rappresentato dalle strutture residenziali. Per ciò che attiene le attività Dopo di noi, nell'ambito del processo di definizione della legge quadro della disabilità, sono previste azioni finalizzate ad attuare meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate alla istituzionalizzazione a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Risultano ancora insufficienti i dati e le conoscenze che riguardano la disabilità 	<ul style="list-style-type: none"> • Occorre ricomporre e ampliare la capacità del sistema istituzionale e sociale e allestire un sistema di raccolta dati coerente con la definizione di disabilità CRPD

<ul style="list-style-type: none"> • Risulta ancora difficile e oneroso avviare (oltre all'attività della Magistratura) azioni di monitoraggio e potere di intervento per il rispetto di quanto previsto dalla CRPD 	<ul style="list-style-type: none"> • Occorre costituire una struttura di monitoraggio indipendente secondo le indicazioni fornite dal rapporto alternativo elaborato dal FID (2016) ⁵
--	---

1.1. PNRR e Proposte del NNA

Prima di procedere nella esposizione della proposta in materia di LES è inevitabile fare riferimento ad altri due elementi che caratterizzeranno in profondità gli scenari entro cui il cambiamento atteso si svolgerà: il PNRR ⁶ e le proposte, in parte accolte, presentate dal NNA⁷ nel corso dell'anno, che in parte riflettono le esigenze connesse al miglioramento delle politiche in favore delle persone con disabilità.

Su questi due elementi, sinteticamente:

1.1.1. PNRR e disabilità

Il PNRR va inteso come grande opportunità non solo per le ingenti risorse a disposizione dall'UE e da ciascun stato membro ⁸, ma anche come "palestra" per passare da visioni di politiche e di intervento settoriali a visioni più ampie e trasversali. La CRPD, da questo punto di vista, prevede e "impone" esattamente questo passaggio, chiarendo che **ciò che occorre imprimere al sistema è l'accoglimento del "mainstreaming" della**

⁵ "Primo Rapporto alternativo del Forum Italiano sulla Disabilità al Comitato delle Nazioni Unite sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità - <http://www.osservatoriodisabilita.gov.it/it/documentazione-relativa-alla-convenzione-delle-nazioni-unite/>

⁶ Si rimanda ai materiali audio- video e ad altri formati elaborati dal Forum Terzo Settore nell'ambito dell'iniziativa svoltasi nei mesi di giugno/luglio 2021 - <https://www.forumterzosettore.it/2021/06/14/pnrr-welfare-terzo-settore/>

⁷ NNA - <https://www.luoghicura.it/sistema/programmazione-e-governance/2021/03/costruire-il-futuro-dellassistenzaagli-anziani-non-autosufficienti-una-proposta-per-il-piano-nazionale-di-ripresa-e-resilienza/>

⁸ "Le risorse del NGEU – *next generation EU* - sono state individuate con il Dispositivo per la Ripresa e Resilienza (RRF), nel quale per l'Italia sono previsti 191,5 miliardi di euro (di cui 122,6 miliardi di euro in prestiti). A tali risorse si sono aggiunti ulteriori 13,5 miliardi di euro previsti dal React-EU adottato a fine 2020 per fornire assistenza allo scopo di promuovere il superamento degli effetti della crisi nel contesto della pandemia di COVID e delle sue conseguenze sociali e preparare una ripresa verde, digitale e resiliente dell'economia, da utilizzare tra il 2021 e 2022. Tutte queste risorse saranno integrate con risorse nazionali pari a 30,6 miliardi destinati ad un Piano nazionale per gli investimenti complementari, finanziato attraverso lo scostamento pluriennale di bilancio approvato nel Consiglio dei Ministri del 15.04.2021, **per un totale di 235,6 miliardi euro**" (intervento Avv.to G.De Robertis 17.06.2021– Forum Terzo Settore - https://www.forumterzosettore.it/files/2021/06/20210125-Proposte-Forum-per-PNRR-allegati_SlideDeRobertis.pdf)

disabilità, ovvero l’inserimento di quest’ultima in tutte le politiche e la legislazione che incidono sulla vita delle persone. Nello specifico degli interventi in favore delle persone con disabilità e non autosufficienti il PNRR prevede:

- *Missione 1, si rimuovono le barriere architettoniche e sensoriali in musei, biblioteche e archivi, per promuovere una cultura dell’accessibilità del patrimonio culturale italiano*
- *Missione 2 e nella Missione 3, gli interventi per la mobilità, il trasporto pubblico locale e le linee ferroviarie favoriscono il miglioramento e l’accessibilità di infrastrutture e servizi per tutti i cittadini*
- *Missione 4 prevede una specifica attenzione per le persone con disabilità, nell’ambito degli interventi per ridurre i divari territoriali nella scuola secondaria di secondo grado*
- *Missione 5 include un investimento straordinario sulle infrastrutture sociali, nonché sui servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari, per migliorare l’autonomia delle persone con disabilità*
- *Missione 6, il miglioramento di servizi sanitari sul territorio permette di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, favorendo un accesso realmente universale alla sanità pubblica. Nel più generale ambito sociosanitario, si affianca una componente di riforma volta alla non autosufficienza, con l’obiettivo primario di offrire risposte ai problemi degli anziani. Tale riforma affronta in maniera coordinata i diversi bisogni che scaturiscono dalle conseguenze dell’invecchiamento, ai fini di un approccio finalizzato ad offrire le migliori condizioni per mantenere o riguadagnare la massima autonomia possibile in un contesto il più possibile de-istituzionalizzato*

1.1.2. il nodo decisivo delle infrastrutture sociali (in PNRR, legge delega di riforma della disabilità, programmazione sociale triennale)

Occorre valutare il fondamentale e decisivo tassello delle cosiddette infrastrutture sociali sul territorio, intendendo con questo la capacità dei servizi territoriali di saper valutare, saper progettare, saper implementare e monitorare l’andamento dei progetti individuali di vita e dei piani individualizzati dei sostegni. In tal senso:

- **tra le tante previsioni di azioni di sistema ritenute utili a rafforzare la coesione sociale e creare opportunità per tutti/e, il PNRR affronta anche il tema dell’ampliamento delle capacità professionali e organizzative dei servizi sociali per affrontare in misura più adeguata le infinite variabili di processi di presa in carico impostati su progetti personali ⁹. Su tale aspetto è opportuno evidenziare anche il D.M.144/2021 che concretizza e avvia il processo per raggiungere lo standard territoriale di 1 A.S. a tempo**

⁹ Rafforzare il ruolo dei servizi sociali territoriali come strumento di resilienza, mirando alla definizione di modelli personalizzati per la cura delle famiglie, delle persone di minore età, degli adolescenti e degli anziani, così come delle persone con disabilità (Missione 5 – componente 2)

indeterminato/5.000 abitanti, così come previsto e disposto dal D.Lgs.147/2017 e dal Piano Nazionale per il contrasto alla Povertà¹⁰

- **la realizzazione entro il 2026 di 1288 (o addirittura 1350 come dichiarato dal Ministro Speranza) Case della Comunità per incrementare la prossimità con in cittadini** (a partire dalle persone in condizione di fragilità e cronicità) e capacitare i territori nella definizione di progetti personali/unitari. **Riteniamo opportuno precisare che** la responsabilità della presa in carico della persona (intesa come processo che possa garantire il rispetto dei diritti umani) deve rimanere saldamente in mano pubblica, ferma restando la possibilità (quali esiti di processi di co-programmazione e co-progettazione) di apporti e specifiche attribuzioni a degli ETS (p.e. prevedendo ruoli e spazi complementari che soggetti ETS possono svolgere in ordine alle fasi della valutazione multidimensionale e della progettazione personale (quali Agenzie per l’Inclusione Sociale e la Partecipazione Attiva - A.I.S.P.A., agenzie per la vita indipendente, consulenze tra pari, ecc.), nonché nell’attuazione delle misure.
- **A tale riguardo sarebbe fortemente auspicabile che le Case della Comunità fossero quei luoghi in cui si realizza la tanto auspicata integrazione sanitaria, socio-sanitaria e sociale, incardinandole nei distretti socio-sanitari. Sempre in tali Case, nell’accezione sopra indicata, si dovrebbero prevedere spazi gestiti da ETS dove realizzare almeno 1 A.I.S.P.A. (Agenzie per l’Inclusione Sociale e la Partecipazione Attiva) o Agenzia per la Vita Indipendente**
- **Tutto ciò dovrà essere coerentemente definito nell’ambito della programmazione sociale triennale di prossima emanazione** (Piano Sociale Nazionale 2021-2023 e Piano Nazionale contrasto alla povertà 2021-2023), laddove si prevede il rafforzamento dei servizi sociali territoriali nei suoi aspetti quali-quantitativi e la centralità dei PUA.

1.1.3. LEA e LES

In nome della inderogabile necessità di coniugare/integrare armonicamente LEA e LEPS, è INDISPENSABILE cogliere l’occasione di questa straordinaria fase di cambiamento del sistema di welfare per compiere una rivisitazione critica dei LEA definiti nel DPCM 12.01.2017 sia in ordine alla sua concreta attuazione e sia in ordine alla revisione dei passaggi dedicati alle persone con disabilità, fortemente sbilanciati e dimensionati da un approccio sanitario. In particolare:

- È necessario compiere una specifica e attenta rilevazione circa l’effettivo livello del corretto finanziamento dei LEA sociosanitari, avendo tale aspetto una immediata e rilevante ricaduta in termini di uguaglianza nell’accesso ai sostegni (in termini ancora più espliciti: minore è il finanziamento a carico del FSN, maggiori sono le quote a carico di Comuni e cittadini)

¹⁰ Su questo si veda l’approfondimento su Lombardia Sociale “servizio sociale e livelli essenziali: la Lombardia c’è” di V.Ghetti <http://www.lombardiasociale.it/2021/07/04/servizio-sociale-e-livelli-essenziali-la-lombardia-ce/>

- Soprattutto, se si vuole rimanere coerenti con gli scenari a cui tendere in coerenza con CRPD, occorre avviare una fase di confronto (Stato/Conf.Regioni, ANCI, Organizzazioni tutela dei diritti persone con disabilità) per valutare l'adeguatezza di quanto previsto dai LEA/dpcm 2017. Anche qui, per essere più espliciti riteniamo debbano essere rivisti, in particolare, gli artt. 21, 25,26,27,30, 32, 33 e 34 DPCM 21.01.2017 salvaguardando tutti gli aspetti sanitari e sociosanitari rilevanti – p.e. valutazione multidimensionale, piani terapeutici individuali, ecc. - ma rivedendo l'impostazione prevalentemente sanitaria dell'approccio, in particolare modo rispetto alle fasi dei trattamenti previsti in regime semi-residenziale e rivedendo completamente quanto previsto per le strutture residenziali (art. 34).

1.1.4. Legge quadro disabilità e PNRR

Soprattutto, il PNRR indica esplicitamente il passaggio riformatore di sistema nella **riforma della disabilità** ¹¹per:

“attuare la de-istituzionalizzazione, promuovere l'autonomia delle persone con disabilità, rafforzare e qualificare l'offerta di servizi sociali da parte degli Ambiti territoriali, semplificare l'accesso ai servizi socio-sanitari, revisionare le procedure per l'accertamento delle disabilità, promuovere i di vita indipendente, promuovere le unità di valutazione multidimensionale sui territori per definire progetti individuali e personalizzati ex art. 14 Legge n. 328/00 e legge 112/2016. La riforma Verrà finanziata a partire dalle risorse del nuovo Fondo disabilità e non autosufficienza creato con la legge di bilancio 2020 (800 milioni complessivamente per il triennio 2021-2023) “.

1.1.5. revisione del sistema dei servizi alla persona (contributo di A.Alberani)

La definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali in favore delle persone con disabilità e dei loro familiari richiede una concreta trasformazione che si traduce in **OFFERTA DI SERVIZI** in particolare quando i bisogni della persona con disabilità richiedono risposte che possono essere fornite da personale qualificato.

Dalla metà degli anni '70 lo sviluppo dei servizi diurni o residenziali ha potuto beneficiare dell'importante apporto di ENTI DEL TERZO SETTORE (Ets) in particolare nella prima fase Associazioni di familiari e in seguito quasi esclusivamente da Cooperative sociali.

I servizi nati spontaneamente dall'emersione di nuovi bisogni anche connessi ai processi di deistituzionalizzazione hanno nel tempo favorito il riconoscimento del LAVORO SOCIALE attraverso la definizione di nuovi profili professionali (in particolare Operatore socio sanitario ed Educatore professionale) e dei contratti di lavoro.

¹¹ Riforma 1.1.: legge quadro per la disabilità – PNRR pag. 212

In particolare le risposte diurne o residenziali che oggi vengono proposte per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità psico-fisiche complesse sono fornite da Ets che instaurano con le Pubbliche Amministrazioni relazioni condizionate dalla legislazione esistente in materia di appalti che molto spesso condiziona anche le tipologie di servizi offerte.

La logica prestazionale, del minutaggio diventa spesso la scelta più agita essendo molto più semplice rispetto alla definizione di un percorso personalizzato al progetto di vita che richiede una visione olistica e non parziale. Scegliere la prestazione e il minutaggio permette anche una più semplice definizione di tariffe standard poi trasformate in basi di asta.

In assenza di livelli essenziali esigibili nazionali, ogni Regione ha identificato dgr e indicazioni che privilegiano l' affidamento alle Ets tramite gara d' appalto che richiede prestazioni e per lo più premia l' offerta al massimo ribasso. Le gare d' appalto al ribasso rischiano però di compromettere l' offerta di qualità dei servizi rendendo difficile il raggiungimento degli obiettivi della Convenzione.

In assenza di chiare indicazioni nazionali, alcune regioni hanno promosso sperimentazioni come il Friuli Venezia Giulia che per prima ha sperimentato la realizzazione del BUDGET DI SALUTE in particolare rivolto alle persone che si riferiscono ai servizi per la salute mentale cercando di costruire percorsi personalizzati che includono l' ambito lavorativo, abitativo e di socializzazione alternativo alla prestazione standardizzata

La Regione Emilia Romagna con l' introduzione dell' ACCREDITAMENTO socio sanitario con la direttiva 514/2009 ha definito un sistema tariffario fisso sottraendo i servizi dalle gare d' appalto garantendo continuità dei servizi ai diversi gestori e quindi ai lavoratori a fronte del rispetto di requisiti gestionali e strutturali.

La sentenza 131/2020 della Corte Costituzionale relativa alla co-progettazione, co-programmazione, accreditamento nei rapporti fra Ets e P.a. può essere un formidabile stimolo per condividere nuove modalità di affidamento e realizzazione dei servizi

Sarà importante anche accompagnare la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali con il superamento delle gare d' appalto verso sistemi di accreditamento che favoriscano maggiormente la possibilità di scelta da parte della persona con disabilità e dei loro familiari garantendo anche un budget di progetto nel percorso di vita il più possibile autonomo e indipendente

1.2. NNA e PNRR

Riguardo agli interventi in favore delle persone non autosufficienti il PNRR accoglie parte delle proposte che il NNA formulò nei primi mesi dell'anno. Le proposte del NNA individuarono i seguenti passaggi cruciali:

Tab. 2 – NNA – criticità/azioni

criticità	Azione
-----------	--------

Frammentazione delle risposte	Percorsi di accesso unici all'insieme delle misure pubbliche, da far confluire in progetti personalizzati unitari Sistema di governance multilivello unitario
Modelli d'intervento inadeguati	Riforma complessiva dei servizi domiciliari guidata dal paradigma del care multidimensionale
Ridotto finanziamento dei servizi	Investimento per accompagnare la riforma dei servizi domiciliari e avviare l'ampliamento dell'offerta Investimento per riqualificare e ammodernare le strutture residenziali
Azione trasversale	Introduzione di un sistema nazionale di monitoraggio

I commenti del NNA successivi all'approvazione del PNRR testimoniano come alcuni fondamentali passaggi della proposta siano stati accolti, costituendo un punto di riferimento e riflessione ineludibile anche per la redazione della proposta rappresentata da questo documento. In sintesi il PNRR – in relazione alla proposta del NNA – prevede¹²:

- *Avviare la riforma per la Non Autosufficienza*
Il PNRR prevede la realizzazione (entro il termine naturale della Legislatura –primavera 2023) della riforma nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Tale atto sarà finalizzato all'introduzione di livelli essenziali delle prestazioni rivolte agli anziani non autosufficienti. Il Piano attribuisce alla riforma degli obiettivi:i) l'incremento dell'offerta di servizi, ii) il rafforzamento dei modelli d'intervento secondo la logica propria della non autosufficienza (quella del care multidimensionale), iii) la riduzione della frammentazione del sistema e la semplificazione dei percorsi di accesso.È da notare, inoltre, che la Ragioneria Generale dello Stato ha approvato un impegno di riforma contenente un'indicazione – l'introduzione dei livelli essenziali – che comporta inevitabilmente un incremento di spesa. Il Piano crea, dunque, alcune condizioni piuttosto favorevoli per dare un concreto avvio alla riforma;
- *Introdurre un primo pacchetto d'interventi*
I finanziamenti dedicati sono stati incrementati, in particolare grazie al passaggio da 1 a 3 miliardi di quelli per i servizi domiciliari. È stato, inoltre, previsto un fondo di 300 milioni per la riconversione delle RSA in appartamenti protetti. Infine, una parte – non quantificabile – degli stanziamenti per le aree interne andrà agli anziani fragili. Gli interventi menzionati dalla proposta ma non finanziati come investimenti – ad esempio, la semplificazione dei percorsi di accesso e la riqualificazione delle strutture residenziali – sono stati collocati tra le azioni da realizzare grazie alla legge di riforma.

¹² <https://www.luoghicura.it/editoriali/2021/04/la-proposta-di-inserire-nel-pnrr-la-riforma-dellassistenza-agli-anziani-non-autosufficienti-un-primo-bilancio/> - C.Gori/2021

- *Promuovere la collaborazione tra i due Ministeri coinvolti le indicazioni contenute nel PNRR sono state elaborate grazie alla collaborazione tra i due Ministeri. Inoltre, la riforma adotta un approccio organico, che considera congiuntamente sociale e sociosanitario. Infine, i diversi investimenti decisi sono stati raccordati tra loro. Certamente resta ancora molto da fare nelle relazioni tra i Dicasteri coinvolti nell'assistenza agli anziani non autosufficienti, ma tanto la preparazione quanto i contenuti del PNRR evidenziano significativi avanzamenti.*

2. Livelli Essenziali Sociali – una proposta

Rimanendo fedeli al passaggio fondamentale che occorre compiere per traghettare il sistema di welfare e di sviluppo del Paese verso le mete indicate da CRPD (ripensare il sistema in chiave di **diritti umani**) occorre inserire **altri tre elementi** di chiarezza e indicazione:

1. la dimensione giuridica (in termini di **diritti esigibili**) dei passaggi fondamentali del processo di cambiamento
2. la dimensione temporale del cambiamento (gradualità e progressività non possono essere considerati sinonimi di lentezza)
3. la dimensione dei rapporti tra i diversi livelli istituzionali che compongono la Repubblica (i nodi del federalismo e della riforma della P.A.)

Proprio questi tre ulteriori elementi rendono evidente come l'ambito più idoneo, opportuno e adeguato per meglio definire i passaggi chiave esposti in Tab. 1 è quello delineato dall'art. 117 comma 2 Cost. It in materia di livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali.

La proposta che segue si sviluppa partendo da:

- ✓ una rapida ricognizione in materia di livelli essenziali delle prestazioni esistenti e/o preannunciati dalla normativa e/o dalla programmazione statale
- ✓ una ricognizione/analisi critica e conseguente proposta di rielaborazione dei LEA vigenti (soprattutto in relazione ai servizi e prestazioni di natura sociosanitaria)

per poi procedere alla definizione della proposta di LES costruita su una matrice a due livelli (LES per la persona e LES per la famiglia con disabilità) a loro volta illustrati e motivati a livello di sistema, di processo e di erogazione.

2.1. I livelli essenziali sociali vigenti (e/o indicati dalla normativa e/o dalla programmazione statale)

La bozza di Piano Sociale Nazionale 2021/2023 fornisce una utile ricostruzione dei livelli essenziali sociali vigenti. La riportiamo parzialmente, escludendo i riferimenti costituzionali, quanto indicato all'art. 22 L.328/2000 e le indicazioni di percorso definite nella L.42/2009:

Tab. 3 - Riferimenti normativi e LEPS già definiti in norma primaria (da: Piano Sociale Nazionale 2021-2023/BOZZA)

...

D) D.LGS. 159/2013 Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)

E) D. LGS. 15.9.2017, n. 147 "Disposizioni per l'introduzione di una misura nazionale di contrasto alla povertà".

art. 5 (Punti per l'accesso al Rel e valutazione multidimensionale) comma 10: "I servizi per l'informazione e l'accesso al Rel [Rdc] e la valutazione multidimensionale costituiscono livelli essenziali delle prestazioni nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente."

art. 23 (Coordinamento dei servizi territoriali e gestione associata dei servizi sociali) comma 4: "L'offerta integrata di interventi e servizi secondo le modalità coordinate definite dalle regioni e PA ai sensi del presente articolo, costituisce livello essenziale delle prestazioni nei limiti delle risorse disponibili."

F) DL 28/1/2019, n. 4 Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni, convertito in legge 28 marzo 2019, n. 26.

art. 1 (Reddito di cittadinanza) comma 1: "Il Rdc costituisce livello essenziale delle prestazioni nei limiti delle risorse disponibili".

art. 4 (Patto per il lavoro e Patto per l'inclusione sociale) comma 14: "Il Patto per il lavoro e il Patto per l'inclusione sociale e i sostegni in essi previsti, nonché la valutazione multidimensionale che eventualmente li precede, costituiscono livelli essenziali delle prestazioni, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente".

G) Legge 178/2020 (Legge di bilancio 2021)

Art. 1 comma 797: "Al fine di potenziare il sistema dei servizi sociali comunali, gestiti in forma singola o associata, e, contestualmente, i servizi di cui all'articolo 7, comma 1, del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147, nella prospettiva del raggiungimento, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente, di un livello essenziale delle prestazioni e dei servizi sociali definito da un rapporto tra assistenti sociali impiegati nei servizi sociali territoriali e popolazione residente pari a 1 a 5.000 in ogni Ambito territoriale di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a), della legge 8 novembre 2000, n. 328, e dell'ulteriore obiettivo di servizio di un rapporto tra assistenti sociali impiegati nei servizi sociali territoriali e popolazione residente pari a 1 a 4.000, è attribuito, a favore di detti Ambiti, sulla base del dato relativo alla popolazione complessiva residente un contributo....".

A nostro parere occorre poi considerare che il D.Lgs. 147/2017 prevede che anche il progetto personalizzato “...e i sostegni in esso previsti costituiscono livelli essenziali delle prestazioni nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente” (art. 6 co. 13)

2.2. LEA/LES – analisi e proposte di revisione dei LEA in relazione a Tab 1 (da svolgere)

2.3. LES di sistema, di processo e di erogazione: definizioni e schema di matrice

- **Livelli di sistema, intendendo con questo:** la definizione delle reti pubbliche coinvolte in campo sociale (e le opportune integrazioni con il sistema sanitario), con la determinazione delle loro caratteristiche istituzionali, professionali e territoriali, e delle modalità di interazione con le reti comunitarie formali e informali anche in riferimento ai contenuti del Codice del Terzo Settore
- **Livelli di processo, intendendo con questo:** un insieme di processi validi contemporaneamente sia in campo sociale sia in campo sanitario che definiscono in modo univoco il percorso assistenziale integrato di presa in carico unitaria, valutazione multidimensionale, progettazione personalizzata; con la determinazione di modalità, strumenti e vincoli organizzativi
- **Livelli di erogazione, intendendo con questo:** un nucleo di prestazioni coordinate e contestuali di tipo sociale (e le opportune integrazioni con il sistema sanitario) definite come livelli essenziali di cui sono determinati contenuti, modalità di erogazione, fonti nazionali di finanziamento.

Come detto, si ritiene necessario compilare la matrice sotto riportata articolata, oltre che sui tre livelli sopra indicati (sistema, processo, erogazione) anche su due piani tra loro interdipendenti: livelli essenziali sociali per la persona con disabilità e livelli essenziali per la famiglia:

destinatari	livelli essenziali di sistema	Livelli essenziali di processo	Livelli essenziali di erogazione
Persona con disabilità			
Famiglia con disabilità			

Riprendendo con ordine:

2.4. livelli essenziali di sistema

Fermo restando le considerazioni qui esposte in 1.1.2 (il nodo decisivo delle infrastrutture sociali) e schematizzando, si ritiene che le funzioni da garantire siano le seguenti:

- a) garantire la presa in carico sociale precoce della famiglia istituendo presso ogni NeuroPsichiatria Infantile (NPI) uno sportello informativo, anche in co-progettazione con ETS, in **particolare le associazioni delle persone con disabilità e dei pazienti e loro familiari, in collegamento**

e coordinamento con i pediatri di libera scelta PLS, i presidi ospedalieri e i servizi sociali territoriali, per accesso post-diagnosi primo livello, per fornire le informazioni, in relazione alla condizione di salute del figlio/a circa i diritti esigibili della famiglia e del figlio/a, le procedure di accertamento/certificazione, i successivi passaggi nel sistema di welfare

- b) garantire tutte le forme di sostegno previste dagli artt.21 e 27 DPCM/2017);
- c) garantire l'accesso alle informazioni e l'accompagnamento su: il funzionamento e le modalità di accesso al sistema di welfare, le caratteristiche e le fasi della presa in carico e del suo monitoraggio, i diritti esigibili (diritti soggettivi perfetti) e i sostegni possibili/disponibili, le regole di compartecipazione alla spesa, le modalità di coinvolgimento della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta, i diritti di *opposizione* alle valutazioni/proposte del sistema. Ciò presuppone, anche come esito di attività di co-programmazione con ETS, la dotazione a livello di ambito e sotto-ambito (in relazione all'ampiezza demografica e/o alle caratteristiche del territorio) di uno sportello informativo con uno standard di diffusione territoriale non inferiore a 1 sportello/10/15.000 abitanti);
- d) garantire la presenza dell'equipe multiprofessionale specificatamente abilitata a compiere attività di: coinvolgimento della persona con disabilità (indipendentemente dall'intensità dei sostegni necessari), valutazione multidimensionale, progettazione personalizzata, definizione piano/i individuale/i dei sostegni, costruzione del budget di progetto, monitoraggio e valutazione degli esiti. Le attività dell'equipe possono essere intese anche come esiti di attività di co-progettazione con ETS

Ulteriori elementi di miglioramento strutturale del sistema vanno collegati a quanto il PNRR prevede in materia di: digitalizzazione, legge delega disabilità (p.e. revisione attività di accertamento e certificazione, definizione del processo di progettazione personalizzata, ecc.), riforma della P.A.

2.5. Livelli essenziali di processo

Oltre al quadro normativo, anche qui richiamato, molto si è scritto, in termini di “letteratura sociale”, riguardo alla necessità che il progetto individuale (art. 14 L.328/2000) determini la corretta impostazione e svolgimento del processo di aiuto in favore della persona con disabilità. Molto hanno però iniziato a scrivere anche i Giudici (sia della Giustizia Amministrativa che Ordinaria), che da diversi anni hanno assunto orientamenti sempre più precisi non solo in ordine all'esigibilità del diritto alla redazione del progetto, ma anche alla sua adeguatezza piuttosto che in ordine all'inadempimento della P.A. nell'ottemperare ai propri obblighi¹³.

¹³ Per un esame approfondito degli aspetti giurisprudenziali connessi all'esigibilità di quanto previsto dall'art. 14 L.328/2000 si veda:

- “Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale: importanti conferme dalla più recente giurisprudenza” sett.2020 – Prof.G.Arconzo - Professore associato di diritto costituzionale presso l'Università degli Studi di Milano – <https://www.laboratoriolinc.it/il-diritto-delle-persone-con-disabilita-al-progetto-individuale-2/>

Nella consapevolezza e speranza che la Legge delega prevista in attuazione del PNRR affronterà compiutamente tali aspetti, ci limitiamo qui ad esporre le “condizioni” indispensabili ed essenziali che occorre garantire affinché il progetto personale assuma effettivamente un ruolo ordinatore del processo di presa in carico:

- **prima condizione: più potere alle scelte personali.** Il progetto personale della persona con disabilità va inteso come una dimensione sociale e amministrativa in cui la dimensione delle scelte personali assume potere e centralità. Tale dimensione si raggiunge sia lasciando alla persona con disabilità in grado di autorappresentarsi di definire, nell’ambito dei sostegni presenti e/o attivabili, il proprio piano individualizzato dei sostegni, e sia, in funzione del grado di autorappresentazione, garantendo – tramite specifici e adeguati approcci professionali - la messa in atto di ogni tentativo/intervento che punti alla raccolta/comprendimento/valorizzazione di aspettative e desideri;
- **seconda condizione: rendere giuridicamente più forte il progetto personale.** Il progetto personale va inteso come risultante formale di un processo in cui siano documentate e precisate due componenti: il coinvolgimento della persona con disabilità (o di chi la rappresenta) e l’attribuzione delle responsabilità in ordine all’implementazione del progetto. Tale condizione si raggiunge documentando nel fascicolo personale la partecipazione della persona in tutti i passaggi processuali (valutazione multidimensionale, progettazione, definizione del piano individuale dei sostegni, costruzione del budget di progetto, modalità e tempistiche per le attività di monitoraggio e aggiornamento, valutazione degli esiti, eventuale nomina del case manager) e siglando uno specifico contratto in cui siano indicate le responsabilità e i compiti di ciascun soggetto coinvolto. Rientra in tale condizione la necessità di definire una modalità *easy* che consenta di affrontare eventuali controversie in ordine alla definizione/implementazione del progetto personale. La definizione della funzione di responsabile di progetto (che può coincidere con la persona stessa, laddove possibile – vedi punto precedente) può essere considerata parte di tale necessità;
- **terza condizione: le risorse seguono il progetto.** Il progetto personale mantiene nel tempo il ruolo di catalizzatore delle risorse disponibili e attivabili. Tale condizione si raggiunge stabilendo la portabilità del progetto e delle relative risorse. In altri termini: le risorse impiegate per la fruizione di un servizio/sostegno devono poter essere considerate utilizzabili anche in presenza di modifiche/revisioni del progetto personale (si pensi, ad esempio, alle opportunità di de-istituzionalizzazione offerte dalla L.112/2016 laddove si concretizzi la possibilità per una persona con disabilità di abbandonare l’unità d’offerta residenziale e abitare in una dimensione diversa – housing/co-housing)
- **quarta condizione: l’impiego delle risorse personali ai fini del finanziamento dei sostegni non deve generare/accretere il rischio di impoverimento della persona.** Tale condizione si raggiunge considerando il rapporto disabilità/povertà (al tempo stesso causa ed effetto

-
- “il progetto di vita delle persone con disabilità – i principali interventi giurisprudenziali” – La Rosa Blu – Numero monografico Luglio 2021 - <https://www.flipbookpdf.net/web/site/2c4a51d1e3b0b4708bde9cb9515e605018cd7ad8FBP19955166.pdf.html>

del maggior rischio di impoverimento della persona con disabilità rispetto ad una persona senza disabilità ¹⁴) e mettendo in atto quanto previsto dal secondo comma art. 14 L.328/2000. A tale proposito la costruzione del budget di progetto non può essere inteso solamente come un'azione di razionalizzazione delle risorse disponibili, ma deve considerare, quali elementi condizionanti, le necessità della persona sia per il proprio sostentamento (p.e. alimentazione, abitare, salute, mobilità, abbigliamento, istruzione, ecc.) che per il rispetto della propria dignità (p.e. cura di sé, relazioni sociali, ecc.).

**2.1.1 revisione del sistema delle provvidenze economiche (art.24 L.328/2000): elementi per contrastare il rapporto
disabilità/impoverimento – criticità sistema ISEE – utilizzo delle risorse personali e familiari nella definizione del budget di
progetto**

2.6. Livelli di servizi e prestazioni

2.7. Elementi per il monitoraggio

¹⁴ Su questo si veda la sezione 7 del rapporto ISTAT “Conoscere il mondo della disabilità” – 2019