

Oggetto: PROPOSTA DI DELIBERAZIONE CONSILIARE N. 38 del 20 dicembre 2024 - APPROVAZIONE DEL PIANO SOCIALE REGIONALE 2025 – 2027. Osservazioni e proposte FISH Lazio.

Riferimento: *2.1.1 Integrazione Territoriale: dalla persona alla comunità.*

Premessa:

Le persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi che terminano il percorso scolastico si trovano sprovvisti di servizi adeguati o come unica risposta quella dei centri diurni ex art. 26. Sarebbe necessario istituire presso ciascun distretto sociosanitario servizi di centri polivalenti in favore di persone con disabilità complesse sulla stregua di quelli adottati con DGR n. 473 del 20 luglio 2021. Tali centri dovrebbero caratterizzarsi per la capacità di interagire costantemente con il territorio, e rappresentare luoghi aperti per favorire l'inclusione nella Società delle persone con disabilità e allo stesso tempo essere parte del progetto di vita.

Proposta:

- Istituzione in ciascun distretto sociosanitario di centri polivalenti socioassistenziali e socio-occupazionali aperti al territorio in favore delle persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi.

Riferimento: *2.1.2 Integrazione Sociosanitaria: dalla risposta ad una domanda all'accoglienza di un bisogno.*

Premessa:

Le condizioni e il rischio di isolamento, confinamento e segregazione delle persone con disabilità rappresentano questioni centrali nel dibattito degli ultimi anni, ancor più in un contesto di emergenza sanitaria quale quello vissuto negli anni recenti, in cui le persone più esposte al rischio di isolamento sociale risultano esser proprio quelle con disabilità. Le pur diverse connotazioni dell'isolamento e del confinamento rispetto alla vera e propria segregazione impongono interventi sinergici di potenziamento e qualificazione della rete dei servizi, basati su politiche inclusive a favore delle persone e delle loro famiglie.

L'istituzionalizzazione, ossia l'imposizione – esplicita o implicita – a trascorrere la propria quotidianità (anche in parte) in luoghi nei quali non è consentito l'esercizio della scelta di dove, come o con chi vivere, appare una delle forme di segregazione da contrastare con maggiore urgenza e impegno, pensando sia alle persone che oggi vivono in istituzioni totali, sia a quelle che vi sono a rischio.

L'articolo 19 della L. 18/2009 sancisce “il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone” ed il diritto ad avere “accesso a una serie di servizi a domicilio [...] compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione.”

Devono pertanto essere condivisi e adottati principi che orientino l'elaborazione delle politiche e raccomandazioni che condizionino la gestione dei servizi e delle prestazioni, in modo che essi garantiscano il perseguimento della vita indipendente.

Rispetto all'assistenza delle persone con gravi disabilità si ricorre molto ancora oggi all'istituzionalizzazione, e le politiche sulla Vita Indipendente non riescono ancora ad incidere in modo significativo su modelli organizzativi e assetti ancora fortemente orientati sulle strutture di

accoglienza e ricovero piuttosto che su soluzioni di domiciliarità e autonomia, con un'assistenza delegata in gran parte alle famiglie.

Complessivamente i processi di cura e di assistenza sono generalmente separati in funzione dei soggetti erogatori (sbilanciamento sulla struttura di offerta piuttosto che sul destinatario dell'intervento) con una forte difficoltà a costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione ed "empowerment".

Occorre inoltre ricordare che il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ha espresso chiaramente le sue preoccupazioni in merito alla materia formulando le sue *Raccomandazioni* nelle Osservazioni Conclusive al primo rapporto dell'Italia (settembre 2016).

In particolare in merito a "*Vita Indipendente e inclusione nella comunità (art. 19 CRPD)*" punti 47 e 48 si riporta che: "*Il Comitato è seriamente preoccupato per la tendenza a re-istituzionalizzare le persone con disabilità e per la mancata riassegnazione di risorse economiche dagli istituti residenziali alla promozione e alla garanzia di accesso alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità nelle loro comunità di appartenenza.*"

Per questo "*Il Comitato raccomanda: a) di porre in atto garanzie del mantenimento del diritto ad una vita autonoma indipendente in tutte le regioni; e, b) di reindirizzare le risorse dall'istituzionalizzazione a servizi radicati nella comunità e di aumentare il sostegno economico per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente su tutto il territorio nazionale ed avere pari accesso a tutti i servizi, compresa l'assistenza personale.*"

In merito inoltre a "*Abilitazione e Riabilitazione (art. 26 CRPD)*", punti 67 e 68 si riporta che: "*Il Comitato è preoccupato per la lentezza dei progressi nell'attuazione dei Livelli essenziali di Assistenza riguardo ai servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione di vasto raggio e per il fatto che i LEA non comprendono i progetti di Vita Indipendente e assistenza personale per sostenere la vita nella comunità locale, mentre continuano a destinare risorse alla vita in istituto.*"

Pertanto: "*Il Comitato raccomanda di rivedere e revisionare il Livelli essenziali di Assistenza in stretta collaborazione con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità per evitare di finanziare servizi segreganti e per indirizzare le risorse verso il sostegno alla vita indipendente.*"

In Italia fin dal 1997 è stato avviato un percorso che ha portato alla fine del 2013 all'istituzione del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, divenuto pienamente operativo, grazie alla costituzione dell'Ufficio, solo nei primi mesi del 2016. Una delle maggiori novità introdotte con l'istituzione del Garante Nazionale è stata la sua connotazione come Meccanismo di prevenzione di tutte le forme di privazione della libertà personale, ovunque le persone siano ospitate o limitate nella mobilità, che incidono sui diritti soggettivi delle persone. In quanto Meccanismo Nazionale Indipendente, al Garante Nazionale è quindi attribuito, tra gli altri, il compito di monitorare le strutture residenziali sociosanitarie e socioassistenziali per persone anziane o con disabilità, in base alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD).

Si tratta di luoghi dove il rischio di isolamento, contenimento, segregazione, e perdita della libertà di scegliere la propria quotidianità è estremamente elevato, in particolare per persone che hanno necessità di sostegni intensivi e prive di legami familiari.

Nello svolgimento di tali funzioni, è stata avviata, in collaborazione con altri organismi, la ricerca su "Luoghi forme e modi della disabilità", consistente nell'analisi delle forme di incapacitazione e dei meccanismi di tutela della libertà personale, che ha consentito al Garante nazionale di individuare pratiche determinanti *de facto* segregazione e istituzionalizzazione delle persone con dipendenza assistenziale e la conseguente definizione di parametri che connotano tali pratiche, oltre che di

individuare situazioni a rischio di violazione del principio inderogabile di divieto di tortura o trattamenti crudeli, inumani o degradanti a cui possono essere soggette le persone con disabilità e/o dipendenza assistenziale.

Nello stesso contesto di operatività e di collaborazione è stata realizzata la **banca dati “Anagrafe nazionale delle strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali”**.

Oltre all’Anagrafe, le attività di studio hanno prodotto la *Checklist for visits to social care institutions where persons with disabilities and senior citizens may be deprived of their liberty* (EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT - Strasburgo 2015 - Consiglio Europeo), utilizzata nelle funzioni di monitoraggio del Garante nazionale. È nella *checklist* che ritroviamo l’operativizzazione dei principi della CRPD (*Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*) in indicatori¹. Grazie all’attività di monitoraggio è stato possibile individuare Nuove forme di istituzionalizzazione che passano attraverso **l’erosione di frammenti della libertà e il depotenziamento della dimensione decisionale della persona**.

Nella Relazione annuale del 15 giugno 2023 presentata alla Camera dei Deputati il Garante Nazionale ha ribadito che “l’area della residenzialità protetta, accudita, sconfina troppo spesso in situazioni privative della libertà *de facto*, soprattutto per coloro che non hanno figure di accudimento da loro stesse riconosciute. Le persone permangono all’interno di queste strutture per periodi indefiniti, non corrispondenti alle previsioni iniziali al momento di ingresso, né alla volontà da loro espressa o in quella di seguito affermata. Da qui la necessità per il Garante Nazionale di individuarla come area di proprio intervento, in piena collaborazione con il mondo associativo molto attento e reticolare, che da molto tempo opera in questo settore.”

L’attivazione di Politiche inclusive di contrasto al fenomeno dell’istituzionalizzazione deve essere contestuale all’implementazione dei supporti che favoriscono la Vita Indipendente delle persone con disabilità, rendendo più esigibili i sostegni economici dell’assistenza domiciliare socioassistenziale autogestita, attraverso personale scelto direttamente dalla persona, anche tramite una revisione ed aggiornamento delle normative regionali che disciplinano la materia.

la Deliberazione Giunta Regionale n. 223 del 03/05/2016, come modificata dalla DGR n. 88 del 28/02/2017, disciplina i "Servizi e interventi sociali di assistenza alla persona nella Regione Lazio", a seguito dell'entrata in vigore della L. R. del 10 agosto 2016, n. 11. Nell'elencare le diverse tipologie di intervento, in particolare *C.1: Interventi di assistenza a persone in condizioni di disabilità grave e/o non autosufficienza*, *C.2: Interventi di assistenza a persone in condizioni di disabilità gravissime*, e *C.3: Interventi di assistenza per la vita indipendente a persone in condizioni di disabilità*, descrive un impianto obsoleto e non rispondente a quello che rappresenta l'attuale Sistema dei servizi e degli interventi in favore delle persone con disabilità. In particolare si ritiene opportuno evidenziare come la distinzione tra le tre tipologie di interventi citati, che prevedono l'erogazione di un sostegno economico in favore della persona finalizzato alla scelta e all'assunzione di un assistente personale, non trova oggi fondamento. Numerose sono le segnalazioni pervenute alla Federazione sul tema, che rischiano di creare discriminazioni e difformità di attuazione degli interventi in materia sui diversi territori.

¹ Essi sono inerenti a: (a) struttura e organizzazione, (b) rispetto dell’autonomia e dell’indipendenza degli ospiti, dei loro diritti e bisogni nonché di quelli dei loro familiari, (c) rispetto delle relazioni affettive, (d) rapporto con il territorio, (e) cure e assistenza erogata, (f) consenso informato, (g) uso di mezzi di contenzione, (h) rispetto della riservatezza, (i) accesso alle informazioni. Da questa check-list sono state declinate le check-list per la visita nelle Residenze per l’esecuzione delle misure di sicurezza (Rems) e nei Servizi psichiatrici di diagnosi e cura (Spdc).

Il modello disposto dalle normative attualmente in vigore, come la L. R. 11/2016, la L. R. 10/2022 ed il d. Lgs. 62/2024 vede la persona al centro del Sistema, e l'elaborazione per la stessa di un progetto personalizzato e partecipato, che garantisca una presa in carico complessiva, sulla base del livello di bisogno espresso e delle risorse personali, assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione ed "empowerment".

Sempre nell'ambito degli interventi sociali di assistenza alla persona disciplinati dalla DGR 223/2016, è inoltre importante segnalare che **la previsione di una qualifica che l'assistente alla persona dovrebbe necessariamente possedere** (operatore sociosanitario (OSS), assistente domiciliare e dei servizi tutelari (ADEST), operatore socioassistenziale (OSA), ecc.) **è in contrasto con la normativa attualmente in vigore, in particolare con la Legge Regionale 28 dicembre 2018, n. 13**. L'art. 21, c. 19 della L. R. 13/2018 ha infatti modificato il comma 5 dell'articolo 26 della legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 (assistenza domiciliare), eliminando l'obbligo della qualifica per il personale impiegato per i servizi di assistenza domiciliare, stabilendo che questo sia "*scelto direttamente dagli assistiti e dalle famiglie*" interessate. Viene inoltre previsto che "Il servizio sociale professionale [...] in sede di valutazione multidisciplinare dei bisogni della persona, in presenza di bisogni complessi può prevedere nel piano assistenziale individuale l'impiego di operatori qualificati". La qualifica dell'operatore non può quindi essere prevista come obbligo, ma deve essere garantito il diritto di scelta della persona nell'individuazione del proprio assistente, secondo i principi della *Vita Indipendente*. In merito, è opportuno far presente che l'obbligo della qualifica genera numerose difficoltà alle persone residenti nelle zone decentrate della regione, e per i rapporti nei quali è richiesta la convivenza, situazioni per le quali è estremamente complesso o impossibile individuare una figura professionale.

L'adozione delle indicazioni contenute nel d. lgs. 62/2024 riguardo al progetto di vita richiede una riflessione sul sistema e sulle modalità di affidamento dei servizi e dei sostegni economici, nell'ottica dell'unicità di intervento, superando la logica dei singoli avvisi, attraverso la definizione di livelli di intensità assistenziale che individuano standard di cura. Allo stesso tempo è necessario procedere alla determinazione di tariffe per lo sviluppo di un sistema di accreditamento dei servizi (si veda art. 7, c. 3 della L. R. 10/2022), nonché l'elaborazione di costi medi per l'assistenza socioassistenziale autogestita, in quanto compatibili con il progetto di vita ed il conseguente sviluppo del budget di progetto.

Proposte:

- Prevedere un programma di raccolta dati sulla condizione delle persone con disabilità ospiti di strutture residenziali RSD e RSA, finalizzato a rilevare il loro livello di segregazione e la loro qualità di vita, sull'esempio di quanto in corso di realizzazione dal Garante nazionale delle persone private della libertà personale.
- Nell'ambito dei processi di deistituzionalizzazione la Regione predispone, con la collaborazione delle organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, un Piano regionale pluriennale di transizione dalle strutture residenziali a quelle abitative di tipo familiare. (È indispensabile predisporre un piano di deistituzionalizzazione delle persone ospiti nelle strutture, che non dovranno rappresentare "l'ultimo domicilio", bensì una soluzione il più possibile temporanea. In tal senso, anche l'eventuale compartecipazione alla spesa dovrà prevedere, nell'ambito del Piano, l'accantonamento di un'adequata quota di reddito, che possa consentire alla persona di effettuare la transizione da strutture di accoglienza a soluzioni co-abitative protette e ordinarie.)

- Inserire quale strumento di valutazione e monitoraggio delle condizioni di vita delle persone con disabilità all'interno delle strutture residenziali (RSA e RSD) la *Checklist for visits to social care institutions where persons with disabilities and senior citizens may be deprived of their liberty* (EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT - Strasburgo 2015 - Consiglio Europeo), già adottata dal Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale.
- In riferimento all'Avviso della Commissione Europea "*Guida alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità delle persone con disabilità nel contesto dei finanziamenti dell'UE*" del 20/11/2024, si dovrebbe prevedere l'utilizzo dei fondi europei FSE+ e FESR per offrire servizi non segreganti non residenziali basati su comunità, casa e famiglia, ovvero sostenere investimenti in alloggi sociali accessibili. Tutto ciò richiede una Politica Regionale per l'inclusione sociale per prevenire e contrastare la segregazione delle persone con disabilità, con misure per il passaggio da un'assistenza istituzionale ad un'assistenza basata sulla famiglia e sulla comunità. Tali misure riguardano anche gli investimenti per l'assistenza sanitaria a lungo termine.
- Revisione, con la collaborazione delle organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, della DGR 223/2016 in tema di Vita Indipendente, per garantire conformità della materia alle normative in vigore.
- Definizione dei livelli di intensità assistenziali che rendano omogenea la valutazione del bisogno delle persone con disabilità nel territorio regionale.
- Determinazione delle tariffe medie dei servizi socioassistenziali domiciliari, dei laboratori sociali, dei servizi semiresidenziali e residenziali.
- Elaborazione di linee guida per la costruzione del budget di progetto di cui al d. Lgs. 62/2024.

Riferimento: 2.1.4.1 Parametri per la determinazione del sistema tariffario e della compartecipazione degli utenti ai costi delle prestazioni.

Un tema purtroppo sempre poco attenzionato a livello nazionale e regionale, anche a causa della scarsità di dati sull'argomento, che riguarda tutte le persone con disabilità e le loro famiglie, è quello dell'**impoverimento**. La presenza di una o più persone con disabilità all'interno del nucleo familiare rappresenta una delle principali cause di impoverimento nel nostro Paese. L'assenza di un'occupazione o le difficoltà di accesso al mondo del lavoro, gli elevati costi sociosanitari, le carenze dei servizi di assistenza, il sovraccarico per le famiglie che ricorrono al mercato privato o internalizzano la funzione di cura, con conseguenze significative sul percorso lavorativo dei caregiver, sono tutti fattori che incidono sul reddito familiare, e che possono limitare l'accesso ai beni e ai servizi di cui dispone la maggior parte della popolazione.

Le criticità che interessano questo tema cominciano con la scarsità dei dati a nostra disposizione, e quelli che abbiamo sono poco recenti e di livello nazionale. Uno di questi documenti, il *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale*, pubblicato nel 2012 dalla Commissione d'Indagine sull'Esclusione Sociale e riferito a dati del 2010 delinea un quadro preoccupante della situazione delle famiglie in cui è presente una persona con disabilità.

Il lavoro di cura svolto dalle famiglie italiane è spesso poco considerato nelle sue dimensioni, nelle sue cause, nei suoi effetti. Le famiglie fanno fronte alla carenza dei servizi pubblici, ma questo comporta **costi sociali** significativi. Non si tratta soltanto di costi economici diretti, ma anche e soprattutto di costi indiretti, in termini di impatti sulla salute della persona con disabilità o dei

caregiver, di mancata valorizzazione del lavoro di cura, di rinuncia all'occupazione, in particolare per le donne.

Bisogna inoltre considerare che il reddito disponibile è solo un mezzo per raggiungere un livello di vita adeguato. È quindi necessario valutare se le famiglie con persone con disabilità, pur non mostrando particolare disagio in termini di reddito monetario, siano effettivamente in grado di acquisire i beni e servizi usualmente ritenuti necessari per una vita dignitosa. Si utilizza in questo caso l'indicatore di deprivazione materiale, che segnala la percentuale di famiglie che non possono permettersi almeno tre di nove beni e servizi essenziali.²

L'indicatore di deprivazione materiale mette in evidenza una condizione di maggior disagio economico delle famiglie con persone con disabilità: il 28,7% di esse è in condizione di deprivazione materiale contro il 18% medio nazionale. A differenza del rischio di povertà, i livelli di deprivazione materiale di queste famiglie inoltre sono più alti di quelli medi in tutte le ripartizioni territoriali (*ISTAT – Conoscere il mondo della disabilità – 2019*).

È indispensabile quindi che il Sistema di Welfare anche regionale intervenga per contrastare il fenomeno dell'impoverimento, escludendo o limitando forme di compartecipazione alla spesa per l'accesso ai servizi e/o alle prestazioni, in particolare nelle situazioni in cui questo possa incidere sulla soglia di povertà assoluta dell'utente.

Al fine quindi di garantire una disponibilità economica al beneficiario con disabilità, che possa consentire l'esercizio del suo diritto di scelta, è fondamentale che la Regione possa individuare i limiti della compartecipazione alla spesa degli utenti, definendo in modo puntuale un importo economico minimo di garanzia per questi, anche per non lasciare eccessiva discrezionalità agli Enti Locali su tale aspetto.

Riguardo al sistema tariffario, necessario per la costruzione del "budget di progetto" (d. lgs. 62/2024), è indispensabile definire i costi medi dei servizi socioassistenziali domiciliari, dei laboratori sociali, dei servizi semiresidenziali e residenziali, anche per consentire ai distretti socio-sanitari di operare in modo possibilmente uniforme sul territorio regionale.

Proposte:

Aggiungere:

- Al fine di contrastare il fenomeno dell'impoverimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie la Regione Lazio pone un limite alla compartecipazione alla spesa delle persone con disabilità nell'accesso alle prestazioni, individuato nell'importo corrispondente alla pensione ordinaria di inabilità.
- Determinazione delle tariffe medie dei servizi socioassistenziali domiciliari, dei laboratori sociali, dei servizi semiresidenziali e residenziali.

² Si definiscono in deprivazione materiale le famiglie che presentano 3 dei nove segnali di disagio: (1) essere in arretrato nel pagamento di bollette, affitto, mutuo o altro tipo di prestito; (2) non poter riscaldare adeguatamente l'abitazione; (3) non poter sostenere spese impreviste di 800 euro; (4) non potersi permettere un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni, cioè con proteine della carne, del pesce o equivalente vegetariano; (5) non potersi permettere una settimana di vacanza all'anno lontano da casa; (6) non potersi permettere un televisore a colori; (7) non potersi permettere una lavatrice; (8) non potersi permettere un'automobile; (9) non potersi permettere un telefono.

Riferimento: 2.3.3 *La formazione e aggiornamento del personale.*

Proposta:

- Prevedere formazione specifica per gli operatori di settori sugli istituti normati dalla legge 22 dicembre 2021, n. 227 (*Delega al Governo in materia di disabilità*) e dai relativi decreti legislativi delegati.

Riferimento: 5. *INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ - Obiettivi da perseguire con il nuovo Piano Sociale regionale.*

Premessa:

La legge delega in materia di disabilità (L. 227/2021) e i relativi decreti attuativi sono orientati a valorizzare la modalità autogestita (o indiretta) del *budget di progetto* di cui all'art. 28 del d. lgs. 62/2024, quindi delle risorse finanziarie necessarie a garantire sostegni adeguati alle esigenze assistenziali della persona con disabilità e/o non autosufficiente. Si veda in particolare il DECRETO 14 gennaio 2025, n. 17 del Ministro per le Disabilità, che adotta il "*Regolamento concernente le modalità, i tempi, i criteri e gli obblighi di comunicazione ai fini dell'autogestione del budget di progetto.*"

Ad essere privilegiati dovrebbero essere quindi gli interventi che garantiscono l'autogestione del budget di progetto da parte dell'utente e non quelli erogati in modalità diretta.

Proposte:

- A pag. 77, dopo la frase "*Migliorare i processi, garantire la continuità di erogazione, e qualificare gli interventi,*" **MODIFICARE** la frase "*privilegiando il servizio di assistenza domiciliare diretto o reso da soggetti accreditati negli appositi registri, nel rispetto della libertà di scelta.*" con "*privilegiando il servizio di assistenza domiciliare in forma indiretta, nel rispetto della libertà di scelta.*"

AGGIUNGERE:

- In aggiunta a quanto previsto dalle linee di intervento del PNRR, Nell'ambito dei processi di deistituzionalizzazione la Regione predispone, con la collaborazione delle organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, un Piano regionale pluriennale sperimentale di transizione dalle strutture residenziali a quelle abitative di tipo familiare.
- Istituzione in ciascun distretto sociosanitario di centri polivalenti socioassistenziali e socio-occupazionali aperti al territorio in favore delle persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi.