

UNA RIFORMA DA ATTUARE FINO IN FONDO: NESSUN PASSO INDIETRO SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ E DELLE LORO FAMIGLIE. FOCUS SULLA SINDROME DI DOWN

Appello congiunto di Anffas e AIPD

L'approvazione della Legge delega n. 227/2021 e dei relativi decreti attuativi ha segnato un passaggio storico nel percorso di riconoscimento e tutela dei diritti delle persone con disabilità nel nostro Paese.

Con tali interventi il legislatore ha delineato un sistema pienamente coerente con i principi sanciti dagli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, superando una visione prevalentemente fondata sull'accertamento della condizione sanitaria per affermare un nuovo paradigma, centrato sulla persona, sulla sua autodeterminazione, sulla partecipazione alla vita della comunità e sulla costruzione dei sostegni necessari a rendere effettivi tali diritti.

Oggi, nella delicata fase di attuazione della riforma, riteniamo necessario richiamare l'attenzione del Governo, del Parlamento e di tutte le Istituzioni, ai vari livelli, coinvolti su alcune priorità strettamente connesse tra loro ed indispensabili affinché il nuovo sistema produca un reale miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

La riforma rappresenta, infatti, un'occasione straordinaria di **cambiamento culturale e organizzativo** che non può essere dispersa, rallentata o depotenziata. Al contrario, richiede **un'attuazione piena, uniforme e coerente** su tutto il territorio nazionale e risorse adeguate, affinché i principi e i diritti sanciti dal legislatore si traducano in opportunità concrete e in sostegni realmente esigibili.

L'attuazione della riforma deve, inoltre, ispirarsi ad un principio imprescindibile: **il principio di non regressione**. Ogni innovazione normativa e organizzativa deve rappresentare un avanzamento nella tutela dei diritti delle persone con disabilità e non può determinare, neppure indirettamente, il venir meno di diritti, garanzie, semplificazioni e tutele già riconosciute dall'ordinamento.

LA RIFORMA DELLA DISABILITÀ: UN'OCCASIONE DA NON PERDERE

Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato costituisce il cuore della riforma.

Non si tratta di un ulteriore adempimento amministrativo, bensì dello strumento attraverso il quale costruire, coordinare, personalizzare ed integrare i sostegni necessari affinché ogni persona possa realizzare le proprie aspirazioni, sviluppare le proprie capacità, partecipare pienamente alla vita della comunità ed esercitare concretamente i diritti riconosciuti dalla Convenzione ONU.

Esso rappresenta il principale strumento attraverso il quale dare concreta attuazione al diritto della persona di scegliere, con i sostegni necessari, dove vivere, con chi vivere, come partecipare alla vita sociale, educativa, lavorativa e relazionale, secondo le proprie aspirazioni, preferenze e desideri.

La piena attuazione del progetto di vita pone, tuttavia, anche la sfida della **costruzione di un effettivo budget di progetto, quale strumento attraverso il quale ricomporre e integrare le risorse in funzione dei sostegni individuati con la persona e non sulla base della sola appartenenza ai diversi settori amministrativi o ai singoli fondi di finanziamento.**

In tale prospettiva, assume particolare rilevanza la necessità di istituire un **“Fondo unico per i progetti di vita”**, capace di superare l’attuale frammentazione delle risorse organizzate secondo logiche verticali o per fondi diversificati e di garantire adeguatezza, certezza, continuità e sostenibilità nel tempo ai progetti di vita attivati.

La costruzione di risorse integrate e stabili costituisce, infatti, una condizione essenziale affinché il progetto di vita possa tradursi da strumento programmatico in un concreto percorso di sostegno alla persona, evitando che la sua effettiva realizzazione dipenda dalle diverse disponibilità territoriali o dalla capacità dei singoli sistemi di ricomporre autonomamente risorse oggi frammentate.

La concreta attuazione del progetto di vita rappresenta, quindi, una responsabilità che coinvolge tutti i soggetti chiamati a dare concreta applicazione alla riforma. Ritardi, applicazioni disomogenee o interpretazioni distorsive rischierebbero di compromettere il più significativo cambiamento introdotto negli ultimi decenni nelle politiche per la disabilità.

NESSUN PASSO INDIETRO PER LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN

L'attuazione della riforma deve, tuttavia, accompagnarsi alla piena salvaguardia dei diritti già riconosciuti dall'ordinamento.

Tale principio assume particolare rilievo con riferimento alle persone con sindrome di Down.

Nel corso degli anni il legislatore ha introdotto specifiche misure di semplificazione che rappresentano un esempio concreto di buona amministrazione e di tutela effettiva dei diritti. Tra queste assume particolare rilievo l'articolo 94, comma 3, della Legge n. 289/2002, che consente il **riconoscimento dell'articolo 3, comma 3, della Legge n. 104/1992 anche mediante certificazione del medico di medicina generale**, sulla base del cariotipo, prevedendo, altresì, **l'esenzione da successive visite e controlli.**

Le specificità riconosciute dal legislatore alle persone con sindrome di Down non costituiscono deroghe al sistema generale, bensì modalità attraverso cui è stato concretamente attuato il **principio di uguaglianza sostanziale**, eliminando oneri amministrativi non necessari e garantendo un più rapido accesso ai diritti.

Si tratta di una disciplina che ha consentito di evitare procedure inutilmente gravose per le persone con sindrome di Down e per le loro famiglie, garantendo un accesso più semplice e tempestivo ai diritti e alle misure di sostegno previste dall'ordinamento.

Conseguentemente, l'introduzione della nuova valutazione di base prevista dal decreto legislativo n. 62/2024 non deve in alcun modo compromettere tali conquiste.

La semplificazione amministrativa già riconosciuta alle persone con sindrome di Down costituisce un patrimonio dell'ordinamento che non solo deve essere preservato, ma deve rappresentare il punto di partenza per costruire un sistema ancora più efficace, capace di coniugare semplificazione, certezza dei diritti e appropriatezza dei sostegni.

È, quindi, necessario **assicurare un chiaro raccordo tra il nuovo sistema di valutazione e le disposizioni speciali già vigenti**, garantendo la piena continuità degli effetti delle certificazioni

previste dalla legge, la salvaguardia delle procedure semplificate e dell'esenzione dalle revisioni, evitando qualsiasi aggravio procedurale o interpretazione suscettibile di limitare diritti ormai consolidati.

La valutazione di base e il progetto di vita devono dialogare con tali strumenti di semplificazione, valorizzandoli e non sostituendoli, affinché la persona possa beneficiare sia della certezza dei diritti già riconosciuti sia di un sistema di sostegni costruito sulla propria situazione concreta, sui propri obiettivi di vita e sull'evoluzione delle proprie esigenze.

Allo stesso tempo, la riforma offre l'opportunità di **rafforzare ulteriormente i percorsi di sostegno**. La sindrome di Down non può essere considerata esclusivamente sotto il profilo diagnostico: la qualità della vita, il mantenimento e lo sviluppo delle competenze, l'autonomia e la partecipazione sociale dipendono in larga misura dalla disponibilità di sostegni adeguati, personalizzati e continuativi. **Proprio il progetto di vita deve costituire lo strumento attraverso il quale prevenire situazioni di isolamento, perdita di autonomie e riduzione delle opportunità di inclusione, accompagnando la persona lungo tutto l'arco della vita e promuovendone il pieno sviluppo e la reale partecipazione.**

IL PROGETTO DI VITA E IL COMPLETAMENTO DEL PERCORSO AVVIATO DALLA LEGGE N. 112/2016

La piena realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato richiede anche il completamento e l'aggiornamento dei percorsi normativi già avviati negli anni precedenti, che devono oggi essere pienamente armonizzati con il nuovo paradigma introdotto dalla riforma della disabilità.

In tale prospettiva assume particolare rilievo il percorso di revisione della Legge n. 112/2016, recante disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con necessità di sostegno intensivo prive del sostegno familiare (c.d. "Durante e Dopo di noi").

Tale normativa ha rappresentato un passaggio importante nel riconoscimento del diritto delle persone con disabilità a costruire percorsi di vita indipendenti, anche attraverso soluzioni abitative, interventi di sostegno e strumenti finalizzati a garantire continuità, inclusione e partecipazione nella comunità, in attuazione dell'articolo 19 della già citata Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il lavoro avviato nell'ambito del Tavolo tecnico istituito *ad hoc* presso il Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità rappresenta un'opportunità fondamentale per superare le criticità emerse nell'applicazione della legge e rendere gli strumenti previsti maggiormente coerenti con le esigenze concrete delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Riteniamo, pertanto, necessario portare a compimento tale percorso, valorizzandone gli esiti e garantendo che la revisione della Legge n. 112/2016 si sviluppi in pieno raccordo con il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, affinché gli interventi del "durante e dopo di noi" siano parte integrante di una progettazione complessiva della vita della persona, fondata sull'autodeterminazione, sulla scelta e sulla possibilità di vivere nella propria comunità.

IL CAREGIVER FAMILIARE: UNA RISORSA DA RICONOSCERE FINO IN FONDO

La costruzione di un sistema di sostegni realmente centrato sulla persona non può prescindere dal riconoscimento del ruolo fondamentale svolto dai noi caregiver familiari.

Siamo noi caregiver, infatti, che, quotidianamente e spesso in modo silenzioso, garantiamo continuità ai percorsi di cura e di inclusione, rendiamo concretamente possibile la realizzazione dei progetti di vita e rappresentiamo una **componente essenziale del nostro sistema di welfare**.

Accogliamo, quindi, con favore il percorso parlamentare volto al riconoscimento della figura del caregiver familiare.

Apprezziamo, in particolare, che il disegno di legge in materia valorizzi noi caregiver quale parte integrante del percorso di valutazione multidimensionale e del progetto di vita, prevedendo la nostra partecipazione, in qualità di caregiver, alla definizione degli interventi, il riconoscimento del carico assistenziale sostenuto e l'individuazione di specifiche misure di supporto nell'ambito del progetto personalizzato. Si tratta di un'impostazione pienamente coerente con il nuovo paradigma introdotto dalla riforma della disabilità, che riconosce come la qualità della vita della persona con disabilità sia strettamente connessa anche alla possibilità di sostenere chi quotidianamente se ne prende cura.

Tale riconoscimento deve però tradursi anche nella concreta possibilità di sostenere noi caregiver attraverso interventi e risorse adeguate, evitando che il carico assistenziale continui a gravare prevalentemente sulle nostre famiglie in assenza di una reale presa in carico da parte del sistema pubblico.

Si tratta di un cambio di prospettiva importante, che condividiamo e sosteniamo.

Riteniamo, tuttavia, che tale percorso debba essere completato.

Il riconoscimento del caregiver familiare non può, infatti, prescindere da un'effettiva tutela previdenziale.

L'attività di cura prestata da noi caregiver familiari costituisce un impegno continuativo che richiede tempo, competenze, responsabilità e profonde rinunce personali e professionali. Non rappresenta "soltanto" una scelta affettiva e solidaristica, ma una **funzione di evidente interesse pubblico**, che produce un rilevante valore sociale ed economico, consentendo molto spesso alla persona con disabilità di continuare a vivere nel proprio contesto di vita e contribuendo in modo determinante alla **sostenibilità dell'intero sistema di welfare**, oltre che alla prevenzione di percorsi di istituzionalizzazione e di esclusione sociale.

Per tali ragioni riteniamo non più rinviabile che si completi il disegno di legge introducendo una disciplina organica delle tutele previdenziali, affinché il riconoscimento del caregiver familiare non rimanga meramente simbolico, ma si traduca in una **tutela effettiva, coerente con il valore sociale dell'attività di cura e assistenza prestata e con il sacrificio personale e professionale che essa comporta.**

LA CAPACITÀ GIURIDICA E IL SUPERAMENTO DEI MODELLI SOSTITUTIVI: ATTUARE LA DELEGA SULLA PROTEZIONE GIURIDICA

La piena affermazione del diritto all'autodeterminazione richiede anche il completamento del percorso di riforma delle misure di protezione giuridica delle persone con disabilità.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'articolo 12, riconosce il diritto di ogni persona con disabilità al godimento della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri e impegna gli Stati ad adottare misure idonee a garantire il sostegno necessario all'esercizio di tale diritto, nel rispetto della volontà, delle preferenze e delle scelte della persona.

In tale prospettiva assume fondamentale rilievo l'articolo 17 della Legge n. 167/2025, che delega il Governo alla revisione delle misure di protezione giuridica previste dal Libro I, Titolo XII, del codice civile.

L'attuazione di tale delega rappresenta un passaggio essenziale per adeguare pienamente l'ordinamento italiano ai principi della Convenzione ONU e alle raccomandazioni fornite dal Comitato ONU, superando definitivamente un'impostazione fondata sulla sostituzione della persona nei processi decisionali e promuovendo un sistema basato sul riconoscimento della capacità giuridica, sul sostegno all'esercizio dei diritti e sul rispetto della dignità, della volontà e delle preferenze individuali.

In tale quadro, il superamento degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione ed il rafforzamento dell'amministrazione di sostegno costituiscono un passaggio indispensabile e non più procrastinabile per assicurare che gli strumenti di protezione giuridica siano realmente coerenti con un modello fondato sul sostegno della persona e non sulla sostituzione della sua volontà.

La revisione delle misure di protezione giuridica rappresenta, pertanto, non un intervento meramente tecnico sull'ordinamento civile, **ma una riforma di carattere culturale e dei diritti umani, indispensabile affinché ogni persona con disabilità possa essere riconosciuta pienamente come soggetto titolare di diritti e protagonista delle decisioni che riguardano la propria vita.**

CONCLUSIONI

Attuare pienamente la riforma della disabilità, garantire il principio di non regressione delle tutele già riconosciute alle persone con sindrome di Down, completare il riconoscimento del caregiver familiare attraverso adeguate tutele previdenziali, concludere il percorso di revisione della Legge n. 112/2016 e attuare la delega in materia di protezione giuridica non rappresentano obiettivi distinti.

Costituiscono, al contrario, tasselli tra loro strettamente connessi di un unico processo di trasformazione culturale e normativa, finalizzato a rendere effettivi i diritti delle persone con disabilità all'autodeterminazione, alla partecipazione e alla piena inclusione nella comunità, in coerenza con il nuovo modello delineato dalla Legge n. 227/2021 e dai suoi decreti attuativi e con i principi della Costituzione e della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

La qualità di una riforma non si misura soltanto dalla sua capacità innovativa, ma dalla sua concreta attuazione e dalla capacità di migliorare, senza arretramenti, la vita delle persone cui è destinata.

Anffas e AIPD rivolgono, pertanto, un appello al Governo, al Parlamento e a tutte le Istituzioni coinvolte affinché il percorso avviato prosegua con convinzione, nel segno della continuità dei diritti, della piena realizzazione del progetto di vita, del rafforzamento del sistema dei sostegni e del riconoscimento concreto del ruolo delle famiglie e dei caregiver.

Solo così sarà possibile costruire un Paese nel quale ogni persona con disabilità possa realizzare il proprio progetto di vita, ogni famiglia sia adeguatamente sostenuta nel proprio percorso di cura e tutte le istituzioni assumano pienamente la responsabilità di rendere effettivi i diritti riconosciuti dal nostro ordinamento. Una riforma di tale portata sarà davvero compiuta solo se saprà migliorare concretamente la vita delle persone, senza lasciare indietro nessuno e senza arretrare rispetto alle conquiste già raggiunte.

In conclusione, quindi, **Anffas e AIPD** chiedono al Governo, al Parlamento e a tutte le Amministrazioni coinvolte nell'attuazione della riforma di:

1. **dare piena e uniforme attuazione alla riforma della disabilità**, assicurando la concreta ed uniforme applicazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato quale strumento fondamentale per l'effettiva realizzazione dei diritti delle persone con disabilità, anche attraverso la previsione di risorse adeguate e stabili e la realizzazione di un fondo unico destinato al finanziamento dei progetti di vita;
2. **garantire il principio di non regressione**, preservando integralmente le tutele, le semplificazioni e i diritti già riconosciuti dall'ordinamento, affinché la riforma rappresenti un avanzamento e non determini arretramenti, neppure indiretti;
3. **assicurare il pieno raccordo tra la nuova valutazione di base e la disciplina speciale prevista per le persone con sindrome di Down**, salvaguardando la validità delle procedure semplificate introdotte dall'articolo 94, comma 3, della Legge n. 289/2002, la continuità dei relativi effetti giuridici e l'esenzione dalle revisioni già prevista dalla normativa vigente;
4. **completare il percorso di riconoscimento del caregiver familiare**, introducendo nel disegno di legge una disciplina organica delle tutele previdenziali, adeguata al valore sociale dell'attività di cura prestata e alle conseguenze che essa determina sul percorso lavorativo e pensionistico delle persone che assistono un proprio familiare;
5. **portare a compimento il percorso di revisione della Legge n. 112/2016**, valorizzando gli esiti del Tavolo tecnico istituito presso il Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità e garantendo il pieno raccordo tra gli strumenti del “durante e dopo di noi” e il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, affinché i percorsi di autonomia, abitare e inclusione sociale siano parte integrante della progettazione complessiva della vita della persona;
6. **dare piena attuazione alla delega prevista dall'articolo 17 della Legge n. 167/2025** in materia di revisione delle misure di protezione giuridica delle persone con disabilità, abrogando gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione e rafforzando l'amministrazione di sostegno, così assicurando un sistema fondato sul rispetto della capacità giuridica, della volontà e delle preferenze della persona, in coerenza con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
7. **proseguire il percorso di attuazione della riforma in un confronto stabile con le organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie**, valorizzandone il patrimonio di competenze e di esperienza maturato nell'accompagnamento quotidiano delle persone e nella promozione dei loro diritti.

Roma, 24 settembre 2026

Anffas Nazionale ETS-APS

nazionale@anffas.net

063212391 - 063611524

Aipd Nazionale ETS-APS

aipd@aipd.it

0669459342