

Riscontro al Coordinamento PERSONE

PERSONE E COMUNITÀ

PROMUOVERE E PROGETTARE VITE DI QUALITÀ

IL SISTEMA “InCare62”

*Per una valutazione scientifica, trasparente e metodologicamente fondata
del Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato*

Documento basato sul modello Matrici/InCare62/APD – Asset Progettuale Digitale

PREMESSA

Per Anffas, rete associativa di Terzo Settore che ha insita nella propria “Mission” il dovere di concorrere, in regime sussidiario e collaborativo con le Istituzioni, di rispondere ai bisogni di sostegno delle persone con disabilità e delle loro famiglie, anche contribuendo ad apportare innovazione e rendere disponibili nuovi ed evoluti strumenti, unitamente ad un avanzamento culturale basato sul modello ispirato ai diritti, umani sociali e civili, andando così a migliorare le condizioni e la Qualità di Vita delle cittadine e dei cittadini con disabilità, rappresenta un processo che richiede metodologie condivise, rigore tecnico e partecipazione reale delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

In tale contesto si collocano le soluzioni che abbiamo contribuito a realizzare nel corso dell’ultimo decennio prima attraverso il sistema delle Matrici Ecologiche e dei Sostegni oggi evoluto nel sistema InCare62.

Il modello Matrici/InCare62 nasce infatti da anni di ricerca, implementazione sul campo, verifica empirica e confronto con la letteratura internazionale. Non rivendica autorevolezza per ragioni associative o istituzionali: la rivendica perché è **verificabile**, e dunque criticabile, migliorabile e replicabile.

Il presente documento intende, quindi, avviare un confronto pubblico basato su un piano professionale e trasparente: **quello delle evidenze, delle procedure, della trasparenza e dei diritti operativi delle persone con disabilità.**

Via Latina, 20 – 00179 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 / 06.3212391 – Cell. 3440236482 – Fax. 06.3212383

Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore nella sezione Reti Associate con determinazione n.154 del 21/07/2025
Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore nella sezione APS con determinazione n. G08191 del 23/06/2022

Ente con Personalità Giuridica riconosciuta ai sensi dell’art.22 D.lgs. n.117/2017
Codice Fiscale 80035790585 - Partita Iva 05812451002

1. La storia di un percorso iniziato nel 2010: dall'art. 14 L. 328/2000 alla necessità di nuovi strumenti

Partendo dalla genesi di questo percorso, di questo strumento ed anche dell'impegno di Anffas, insieme ai partner di tale progetto (tra cui il Consorzio "La rosa blu") ente con cui Anffas, per espressa previsione statutaria, collabora nelle attività di formazione, informazione e sviluppo, tra le quali attività rientra, a pieno titolo, anche il tema del Progetto di Vita individualizzato, personalizzato e partecipato al fine di rendere lo stesso pienamente e concretamente esigibile e sostenendo e supportando le persone con disabilità, i loro familiari, gli erogatori di sostegni e le istituzioni a districarsi nelle complesse procedure.

Preliminarmente è opportuno chiarire che il Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato non nasce oggi con il D.lgs. 62/2024. Nasce molto prima, (Art. 14 della legge 328/2000) come **diritto riconosciuto e sistematicamente disatteso.**

Per questo riteniamo che il dibattito non possa limitarsi a interrogarsi sugli strumenti oggi disponibili, senza interrogarsi sulle **ragioni per cui, per oltre vent'anni, il sistema non è stato in grado di realizzare progetti di vita autentici**, nonostante obblighi normativi già vigenti.

Nello specifico, l'attività relativa all'implementazione dei progetti di vita da parte di Anffas, - molto spesso in "splendida solitudine", e nella disattenzione disinteresse di chi oggi da talune parti sembra ergersi a "paladino senza macchia e senza paura" dei diritti delle persone con disabilità - ha avuto un impulso particolare nel 2010, in occasione del decennale dell'entrata in vigore della **L. 328/2000**, quando Anffas ha lanciato la campagna nazionale "**Buon Compleanno 328!**" per denunciare l'**inattuazione diffusa dell'art. 14** e la mancanza di strumenti adeguati per la realizzazione del **Progetto Individuale** previsto dalla legge.

Le evidenze emerse da queste iniziative, raccolte attraverso il diretto ed attivo coinvolgimento dalle stesse Persone con disabilità e famiglie hanno reso evidente il fatto che nessuno, e ripetiamo nessuno, si era curato e si stava curando di rendere concretamente esigibile il diritto a poter ottenere un "vero" Progetto di Vita. Anffas, per questo, ha dovuto ricorrere anche alle aule del tribunale, riuscendo così ad incardinare importanti sentenze che, via via, hanno consolidare un "corpus" giurisprudenziale che, come si vedrà, ha concorso, in modo determinante, ad orientare l'impianto riformatore che ha portato, tra l'altro all'emanazione del decreto 62/2024. Tali sentenze, tra l'altro, hanno mostrato che:

- nella maggior parte dei casi i progetti non venivano redatti e nei pochi casi in cui venivano redatti gli stessi non rispettavano alcuno dei presupposti che li potessero far considerare tali in coerenza alla previsione normativa dettata dall'art. 14 della citata legge 328/200. In altri casi i progetti venivano redatti solo in modo formale ma non sostanziale;
- mancava un vero processo di **valutazione multidimensionale**;
- mancava un'effettiva **partecipazione delle persone e delle loro famiglie**;
- la progettazione finiva per conformarsi all'offerta locale disponibile, anziché alla risposta a desideri ed aspettative delle persone con disabilità, alla effettiva necessità di sostegni, agli obiettivi dei sostegni stessi al fine di migliorarne la qualità di vita nella massima misura possibile;
- il "budget di progetto" era ed è un "illustre sconosciuto" e spesso confuso con altri e diversi strumenti "budget di salute" o solo con il censimento delle risorse economiche disponibili sui vari capitoli di spesa;
- nessuna capacità di agire in modalità congiunta tra i vari sistemi (sanitario, sociosanitario, sociale, educativo, lavorativo, etc.).

In molti casi, pertanto, laddove con fatica spesso si fosse arrivati alla possibilità di accedere alla predisposizione del Progetto, lo stesso nella maggior parte dei casi finiva per essere la legittimazione “ex post” di ciò che il sistema sapeva già fare.

Non il Progetto della persona, ma **l’adattamento della persona ad un sistema preconstituito, standardizzato o lo smistamento tra i vari servizi esistenti.**

È da questa constatazione – documentata, reiterata, condivisa con le famiglie – che nasce il lavoro di Anffas su **Matrici**: non per innovare un sistema funzionante, ma per **colmare un vuoto metodologico e culturale** che impediva l’attuazione di un diritto già esistente.

Abbiamo constatato tale situazione come derivante, oltre che da una cultura ancora legata ad un modello caritativo e medico-sanitarizzante della disabilità ed alla mancanza della concreta evoluzione verso il modello di disabilità basato sui diritti umani così come sancito dalla UNCRPD, anche di una **inadeguatezza strutturale dei sistemi e di carenza di strumenti operativi** per rendere esigibile il diritto al Progetto Individuale come previsto dalla legge.

In questo contesto Anffas ha avvertito con forza la necessità di sviluppare pratiche e strumenti che potessero sostenere concretamente la **valutazione multidimensionale e la progettazione autenticamente personalizzata**, non ridotta a un elenco di prestazioni o, peggio, ad una costante e pervicace negazione di diritti consacrata nel non garantire adeguati sostegni attraverso servizi, interventi e prestazioni personalizzati e di elevata qualità.

2. Le Matrici ecologiche e dei sostegni: strumento per il Progetto Individuale e la Qualità della Vita

In risposta a questa esigenza, Anffas ha promosso lo sviluppo e la sperimentazione delle **Matrici ecologiche e dei sostegni**, uno strumento interattivo e personalizzabile che ha guidato e documentato, per oltre un decennio, secondo un approccio evidence-based, la costruzione del **Progetto Individuale di Vita ex art. 14 L. 328/2000**.

Infatti il sistema delle “Matrici Ecologiche e dei Sostegni” ha rappresentato e rappresenta ancor oggi, in attuazione dell’art. 14 della legge 328/2000 nonché della legge 112/2016, un originale ed innovativo strumento per:

- orientare la **valutazione multidimensionale**, con raccolta sistematica di informazioni sulla persona e sui suoi desideri ed aspettative, sul funzionamento, sul contesto e sui bisogni di sostegno;
- supportare la **puntuale descrizione dei sostegni formali e informali** e della discrepanza con i bisogni effettivi;
- consentire di definire obiettivi di sostegno **significativi e monitorabili nel tempo**;
- facilitare la pianificazione, la programmazione, il coordinamento dei diversi sostegni e la definizione di un **budget analitico di progetto**;
- documentare gli **esiti rispetto alla Qualità di Vita della persona** e alla loro evoluzione nel tempo.
- Costruire e definire il “budget di progetto”.

Questa struttura non solo rispondeva e risponde ai requisiti di un Progetto Individuale di qualità, ex art. 14, ma pone la persona, e laddove necessario la sua famiglia o chi supporta la stessa persona con disabilità, **al centro**

del processo di decisione e valutazione, con l'obiettivo di fornire uno strumento concreto per allineare l'intero processo alla tutela dei diritti, ai desideri, alle aspettative individuali e al miglioramento della qualità della vita.

3. Sperimentazioni sul campo e risultati concreti

Il percorso di Anffas non è rimasto confinato alla teoria. Già negli anni la sperimentazione con le Matrici è stata condotta in collaborazione con numerose strutture associative, operatori e case manager, coinvolgendo migliaia di persone con disabilità e le loro famiglie. Partnership sono state avviate con Università, enti di ricerca di rilievo nazionale ed internazionale, altre organizzazioni di persone con disabilità che operano in Italia e in Europa.

Questo sistema è stato inoltre sperimentato anche quale pratica promettente per favorire la partecipazione attiva delle persone con disabilità, specialmente intellettive e del neurosviluppo, e il supporto ai suoi processi decisionali in modo non sostitutivo.

Queste sperimentazioni hanno consentito di:

- **testare l'efficacia delle procedure** di valutazione e progettazione centrate sulla persona;
- raccogliere evidenze sull'uso dello strumento in contesti reali;
- generare dati utili per **orientare decisori politici e istituzionali** verso pratiche di welfare che valorizzino l'autodeterminazione, l'inclusione e il rispetto dei diritti umani.

La reale misura di tali esiti non è ascrivibile semplicemente in un dato "quantitativo", peraltro già di per sé significativo, ma, più che altro, dalle testimonianze delle persone con disabilità e delle loro famiglie che, grazie all'utilizzo di Matrici Ecologiche e dei Sostegni e, oggi, di InCare62, hanno potuto beneficiare un autentico progetto di vita.

Da tali testimonianze, ad oggi tutte ampiamente positive, emerge l'impatto degli strumenti adottati in termini di miglioramento della qualità della vita dei beneficiari e di reale partecipazione degli stessi quali protagonisti attivi del proprio progetto di vita e agenti causali della propria vita.

Maggiori dettagli in merito a queste sperimentazioni sono disponibili in bibliografia nonché sul sito internet www.anffas.net.

4. InCare62: una cornice aperta e personalizzabile

Mentre il sistema delle "Matrici Ecologiche e dei Sostegni" ha consentito di rispondere alle esigenze dettate da un primo tentativo di infrastrutturare un processo che consentisse di dare compiuta e concreta applicazione all'art. 14 della legge 328/2000 lo stesso sistema, per ovvi motivi, non è in grado di rispondere alle innovazioni introdotte con la riforma sulla disabilità e, in particolare, dal decreto 62/2024. Pertanto InCare62 rappresenta l'evoluzione digitale di questo percorso, non come modello chiuso o definitivo, ma come **cornice aperta, modulare e personalizzabile**.

In buona sostanza InCare62 è un sistema pensato per facilitare e supportare le persone con disabilità, le loro famiglie, i professionisti del settore e i membri delle UVM nel:

- **selezionare e integrare** strumenti di valutazione e pianificazione provenienti dalla letteratura internazionale;

- raccogliere e organizzare in modo **ragionato tutte le informazioni necessarie** alla costruzione di un progetto di vita;
- valorizzare la **partecipazione piena della persona** e degli attori coinvolti;
- documentare il processo con trasparenza e tracciabilità;
- costruire il “budget di Progetto”;
- implementare la concreta attuazione del progetto stesso;
- attuare le attività di monitoraggio e verifiche periodiche.

InCare62 **supporta e potenzia, quindi, il processo decisionale condiviso**, rendendo visibile e misurabile il percorso valutativo, le scelte, gli scopi e gli esiti. Si tratta, dunque, di una cornice che sistematizza e guida la raccolta delle informazioni, senza sostituirsi alle persone; al contrario, **rafforza il ruolo attivo di chi è titolare del progetto**.

2. LA SCIENTIFICITÀ:

2.1 definizione di scientificità

Per individuare **quali criteri definiscono la scientificità** di un modello di valutazione e progettazione, non basta invocare la "scienza" come principio astratto: occorre specificare quali requisiti uno strumento deve soddisfare per dirsi scientificamente fondato.

Uno strumento scientifico deve:

1. basarsi su modelli teorici riconosciuti e sottoposti a peer review;
2. utilizzare strumenti validati psicometricamente con proprietà note;
3. esplicitare criteri decisionali trasparenti e replicabili;
4. produrre dati di esito verificabili e falsificabili;
5. essere aperto a scrutinio, confronto e revisione critica.

Il modello Matrici/InCare62 soddisfa tutti questi requisiti e di seguito ne forniamo la documentazione.

2.2 I pilastri teorici internazionali

Il modello si fonda su architetture concettuali solide e internazionalmente riconosciute, ciascuna delle quali ha superato decenni di verifica empirica e confronto scientifico:

- **ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health** (WHO, 2001): framework internazionale per valutazione funzionale e ambientale.
- **Supports Paradigm** (Schalock, Thompson et al., 2009, 2015): passaggio dal paradigma del deficit al paradigma dei sostegni.
- **Quality of Life Framework** (Schalock & Verdugo, 2002, 2012, 2019): 8 domini operativi di qualità della vita validati transculturalmente.
- **Self-Determination Theory** (Wehmeyer, 2005, 2020; Shogren & Wehmeyer, 2015): centralità delle preferenze e aspirazioni personali.

- **Ecological Systems Theory** (Bronfenbrenner, 1979): analisi multilivello dei contesti di vita.
- **CRPD – Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità** (2006, ratificata dall'Italia con L. 18/2009): quadro etico-giuridico di riferimento.

Questi costituiscono **la struttura operativa del modello**.

2.3 Strumenti psicometrici validati

Il modello integra strumenti standardizzati, validati in più Paesi e supportati da centinaia di studi pubblicati su riviste peer-reviewed, quali ad esempio:

- **SIS – Supports Intensity Scale** (Thompson et al., 2004, 2015): $\alpha > 0.95$; test-retest $r > 0.80$.
Versione italiana: Leoni e Croce (2008).
- **POS – Personal Outcomes Scale** (van Loon et al., 2008; Claes et al., 2012): $\alpha > 0.70$ per tutti i domini.
- **WHODAS 2.0** (Üstün et al., 2010): ICC > 0.90 , standard OMS per valutazione del funzionamento.

Consente, inoltre, l'integrazione dei dati e delle informazioni provenienti dagli strumenti selezionati da parte dell'équipe della valutazione multidimensionale liberamente scelti e selezionati in modo personalizzato, anche facendo riferimento a quanto previsto dalle singole indicazioni e linee guida regionali e scientifiche disponibili in letteratura. Il sistema non impone infatti degli strumenti, ma fa sì che le informazioni raccolte secondo criteri scientifici possano essere agevolmente raccolte, analizzate, tracciate per restituire un quadro comprensibile, aggiornato e completo degli elementi utili a realizzare una valutazione multidimensionale e di conseguenza a costruire un progetto di vita, garantendo che la persona con disabilità partecipi con gli opportuni supporti ed in modo tracciabile e concreto all'intero processo.

3. L'USO DELL'IA NEL SISTEMA InCare62

3.1 Sul concetto di “algoritmo” e sul suo uso nel modello InCare62

Il nuovo software è stato integrato con intelligenza artificiale e di sistema digitale avanzato. Non si tratta, quindi, di un algoritmo che possa sostituire, in alcun modo, il giudizio umano.

Nel dibattito pubblico e mediatico contemporaneo, il termine “algoritmo” è spesso utilizzato come sinonimo di procedura informatica automatica, evocando l'idea di decisioni assunte da macchine in modo opaco e non controllabile. Questa accezione, tuttavia, è riduttiva e non corrisponde al significato originario e scientifico del termine.

Dal punto di vista epistemologico, un algoritmo è una procedura strutturata, composta da una sequenza finita di passi definiti, che consente di affrontare un problema in modo ordinato e replicabile. Questa definizione precede di secoli l'informatica moderna e risale ai lavori di al-Khwarizmi (IX secolo), matematico da cui il termine stesso deriva. In questa accezione, un algoritmo non è una macchina che decide, ma un metodo che organizza il ragionamento.

In questo senso, molti ambiti della pratica professionale utilizzano algoritmi senza che ciò comporti l'eliminazione del giudizio umano: protocolli clinici, percorsi diagnostici, procedure chirurgiche, modelli di

valutazione, fino allo stesso metodo scientifico. In tutti questi casi, la funzione dell'algoritmo è strutturare il processo, non sostituire la responsabilità di chi decide.

In questo senso, se proprio di algoritmo si vuole parlare, nel modello InCare62 usiamo sì un algoritmo, ma di tipo metacognitivo: una procedura che opera sul processo di pensiero, aiutando professionisti e persone con disabilità a organizzare, monitorare e valutare il percorso decisionale, senza mai sostituirsi ad esso.

L'obiettivo non è automatizzare le scelte, ma tutelare la partecipazione, la consapevolezza e la responsabilità condivisa, rendendo il processo decisionale più leggibile, discutibile e migliorabile.

D'altronde un sistema informatico che nasce nell'anno 2025 non poteva certo prescindere dalle più evolute conoscenze ed applicazioni tecnologiche.

3.2 Il ruolo della tecnologia e del software InCare62 nel Progetto di Vita

Nel modello InCare62, la tecnologia – inclusa l'Intelligenza Artificiale – **non svolge, quindi, una funzione decisionale e non si sostituisce in alcun modo alla persona con disabilità**, né al giudizio professionale.

Ci teniamo a chiarire, in modo inequivoco tale aspetto in quanto da una superficiale lettura o da qualche interessato commento del "detrattore" di turno non si vorrebbe che si instilli il pur minimo dubbio sul punto.

La sua funzione è un'altra, ben precisa: **supportare la raccolta, l'organizzazione, l'analisi e la sintesi delle informazioni** necessarie a costruire un Progetto di Vita fondato su dati, partecipazione e responsabilità condivisa.

3.3 Che cosa fa concretamente il software

InCare62, in stretta coerenza con la previsione normativa e della connessa proceduralizzazione del processo valutativo, consente di:

- raccogliere in modo sistematico informazioni eterogenee (personali, funzionali, ambientali, soggettive, di processo);
- mettere in relazione tali informazioni, evitando frammentazioni e letture parziali;
- rendere **esplicito e leggibile** il percorso che conduce dalla valutazione alla progettazione;
- documentare le scelte, i criteri adottati e gli esiti attesi.

In termini metodologici, la tecnologia fornisce supporto nel **descrivere e rendere esplicite le interazioni tra variabili indipendenti e variabili dipendenti**, semplificando l'intero iter valutativo e rendo maggiormente agibile per le unità di valutazione preposte alla redazione del progetto il poter affrontare una mole di richieste non certo gestibile in modo agevole in assenza di un adeguato supporto informatico. Questa funzione è cruciale per qualsiasi intervento che aspiri a produrre risultati verificabili e a costruire una base di conoscenza cumulativa.

Nello specifico:

- **Le variabili indipendenti** sono i fattori che vengono manipolati o misurati e che si ipotizza abbiano un'influenza causale sugli esiti. Nel contesto dell'assessment e della progettazione, includono: le

caratteristiche della persona, l'intensità e tipologia dei sostegni, le caratteristiche degli ambienti, le preferenze espresse, le modalità di processo.

Le variabili dipendenti sono gli esiti che si intende produrre e misurare: cambiamenti nella qualità di vita, nel funzionamento, nell'autodeterminazione, nell'inclusione sociale, nell'adeguatezza del sistema territoriale. Nel modello InCare62, le variabili indipendenti dell'assessment sono organizzate in cinque macro-categorie:

A. Variabili personali

Comprendono le caratteristiche intrinseche della persona: età, condizione di salute fisica e mentale, profilo di funzionamento nelle diverse aree ICF, storia personale, esperienze pregresse, competenze acquisite. Queste variabili definiscono il punto di partenza e il potenziale di sviluppo della persona.

B. Variabili di sostegno

Descrivono le caratteristiche degli interventi e dei supporti forniti: tipologia (formali/informali, naturali/professionali), intensità (frequenza, durata), qualità (competenza degli operatori, aderenza a linee guida), flessibilità (capacità di adattamento ai cambiamenti), continuità temporale.

C. Variabili ambientali

Comprendono le caratteristiche dei contesti di vita della persona, articolate secondo la teoria ecologica di Bronfenbrenner: microsistema (famiglia, servizio, gruppo dei pari), mesosistema (relazioni tra microsistemi), esosistema (politiche locali, risorse territoriali), macrosistema (cultura, legislazione, economia), cronosistema (cambiamenti nel tempo).

D. Variabili soggettive

Includono la prospettiva della persona: preferenze, aspirazioni, desideri, aspettative, motivazioni, valori, percezione di sé e del proprio futuro. Queste variabili sono rilevate attraverso metodologie validate di preference assessment e person-centered planning..

E. Variabili di processo

Descrivono le modalità con cui viene condotta la valutazione e la progettazione: grado di coinvolgimento della persona, qualità della relazione tra operatore e persona, aderenza alle procedure, competenza del team, supervisione, governance partecipata.

Le variabili dipendenti — gli esiti che il modello si propone di influenzare e misurare — sono organizzate in cinque categorie:

1. Esiti personali di qualità della vita

Cambiamenti nella qualità di vita percepita, misurati attraverso la POS e articolati negli 8 domini di Schalock e Verdugo: benessere emotivo, relazioni interpersonali, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, autodeterminazione, inclusione sociale, diritti.

2. Esiti funzionali

Cambiamenti nel funzionamento e nella partecipazione, valutati attraverso il framework ICF e strumenti come WHODAS 2.0. Includono miglioramenti nelle attività quotidiane, nella comunicazione, nella mobilità, nelle relazioni.

3. Esiti di autodeterminazione

Cambiamenti nella capacità della persona di fare scelte, controllare la propria vita, perseguire i propri obiettivi.

4. Esiti di inclusione

Cambiamenti nella partecipazione sociale e comunitaria: accesso a ruoli sociali valorizzati (SRV), frequenza di interazioni significative, presenza in contesti comunitari ordinari, reciprocità nelle relazioni.

5. Esiti di sistema

Cambiamenti nell'adeguatezza del sistema territoriale rispetto ai bisogni delle persone: riduzione dell'Indice di Debito di Cittadinanza (IDC), incremento dell'Indice di Dotazione dell'Ecosistema (IDE), sviluppo di nuove risorse e opportunità.

3.4 Il modello delle interazioni: come le variabili producono gli esiti

Il modello InCare62/APD aiuta a formalizzare **ipotesi causali** che collegano le variabili indipendenti agli esiti. Queste ipotesi, derivate dalla letteratura scientifica, possono essere verificate empiricamente e, se necessario, corrette. L'uso del software quindi aiuta a rendere esplicito::

- a) **L'allineamento sostegni-bisogni** → miglioramenti nella qualità di vita (Claes et al., 2012; Lombardi, Croce et al., 2016). Quando i sostegni forniti corrispondono ai bisogni valutati, si osservano miglioramenti misurabili negli indicatori di QdV.
- b) **L'allineamento sostegni-preferenze** → maggiore soddisfazione e autodeterminazione (Wehmeyer, 2020). Quando i sostegni tengono conto delle preferenze espresse, aumentano soddisfazione percepita e senso di controllo sulla propria vita.
- c) **Il coinvolgimento attivo** → maggiore aderenza e migliori esiti (Shogren & Wehmeyer, 2015). La partecipazione della persona al processo decisionale aumenta la probabilità che il progetto venga effettivamente realizzato.
- d) **I sostegni naturali** → moderano l'effetto dei sostegni formali (Thompson et al., 2009). La presenza di reti informali può ridurre la necessità di interventi professionali.
- e) **L'adeguatezza dell'ecosistema** → influenza la possibilità di progetti personalizzati. Territori con maggiore dotazione di risorse (alto IDE) permettono progetti più diversificati.

Queste ipotesi non sono assiomi indiscutibili: sono **proposizioni empiricamente verificabili**. Il sistema le rende esplicite, permettendo di testarle e, se necessario, di rivederle sulla base dei dati raccolti. Questo è precisamente ciò che distingue un approccio scientifico da un approccio ideologico o impressionistico. La tecnologia, pertanto, in questo senso, **non produce il Progetto di Vita**, ma crea le condizioni perché il Progetto di Vita possa essere costruito **in modo consapevole, trasparente e verificabile**.

3.5 La tecnologia come supporto alla partecipazione, non come sostituzione

La strutturazione del processo:

- **protegge la partecipazione della persona**, rendendola parte integrante e documentata del percorso;
- evita che le decisioni vengano assunte implicitamente da operatori o servizi;
- rende visibili desideri, preferenze e aspettative anche quando **non sono immediatamente esprimibili in forma verbale**.

Questo è particolarmente rilevante per le persone con **disabilità intellettive, disturbi del neurosviluppo o bisogni di sostegno molto elevati**, per le quali la partecipazione rischia più facilmente di essere sostituita da interpretazioni altrui.

InCare62, integrando metodologie di **preference assessment, comunicazione accessibile, o aumentativa/alternativa, osservazione strutturata e supporto decisionale**, consente di **ampliare** – non ridurre – le possibilità di espressione e di coinvolgimento attivo della persona.

3.6 Raccolta e analisi dei dati: a servizio delle persone e dei diritti

La funzione della tecnologia è anche quella di **rendere analizzabili dati complessi**, che altrimenti resterebbero dispersi o affidati alla memoria individuale.

Questo consente di:

- monitorare nel tempo gli esiti dei progetti;
- verificare la coerenza tra bisogni rilevati, sostegni attivati ed esiti ottenuti;
- apprendere dall'esperienza, migliorando progressivamente la qualità degli interventi.

L'Intelligenza Artificiale, in questo quadro, può supportare **analisi, correlazioni, sintesi e individuazione di pattern**, ma **non assume decisioni e non definisce priorità al posto delle persone coinvolte**.

3.7 Perché strutturare il processo è una garanzia, non un limite

L'esperienza e la letteratura mostrano che i processi non strutturati espongono a rischi significativi:

- decisioni influenzate dall'offerta disponibile;
- omissioni di dimensioni rilevanti;
- forte variabilità tra operatori;
- difficoltà di verifica e di tutela dei diritti.

La strutturazione del processo attraverso strumenti come InCare62:

- non elimina la discrezionalità professionale,
- ma la rende **argomentata, tracciabile e discutibile**.

Questo è particolarmente rilevante in un ambito – quello del Progetto di Vita – in cui sono in gioco **diritti soggettivi e risorse pubbliche**.

3.8 Tecnologia, equità e accountability

Un ulteriore valore dell'uso di strumenti strutturati è la **garanzia di equità**. Quando i criteri e i passaggi del processo sono espliciti:

- è possibile verificare la coerenza delle decisioni;
- è possibile contestarle e migliorarle;
- è possibile esercitare supervisione e controllo pubblico.

InCare62, in questo senso, non introduce opacità, ma **riduce l'arbitrarietà**. L'alternativa non è una maggiore umanità, ma una maggiore dipendenza da pratiche implicite e non verificabili.

4. LE CINQUE PROPRIETÀ DEL SISTEMA INCARE62

Il modello InCare62 presenta cinque proprietà fondamentali che lo distinguono da un algoritmo informatico automatico:

- 1. ARTICOLATO:** il processo si sviluppa attraverso fasi sequenziali, ciascuna con criteri espliciti di ingresso, processo e uscita. Non è un calcolo istantaneo, ma un percorso strutturato che richiede tempo, riflessione e documentazione.
- 2. RAGIONATO:** Ogni passaggio richiede giudizio professionale qualificato. Il processo non sostituisce in alcun modo il ragionamento clinico, ma lo supporta fornendo una struttura. L'interpretazione del contesto, la comprensione delle sfumature, la gestione delle eccezioni restano competenza umana.
- 3. CONDIVISO:** Il processo coinvolge strutturalmente più attori: la persona con disabilità, i familiari, i professionisti, i servizi, altri soggetti rilevanti e scelti dalla persona stessa, in modo flessibile e personalizzato, in modo coerente con quanto previsto dalle norme e dalla letteratura di riferimento. Non è un calcolo eseguito in isolamento, ma un processo dialogico documentato.
- 4. IN SPERIMENTAZIONE:** il processo è sottoposto a verifica empirica continua. I dati raccolti nelle implementazioni permettono di identificare punti di forza e criticità, e di apportare modifiche evidence-based.
- 5. TRASPARENTE E REPLICABILE:** I criteri decisionali sono documentati e accessibili. Chiunque può comprendere come si arriva da una valutazione a una proposta progettuale, verificare la coerenza del processo, replicarlo in contesti diversi.

5. PERCHÉ STRUTTURARE IL PROCESSO: I RISCHI DELL'IMPROVVISAZIONE

L'uso di algoritmi o di processi guidati sembra essere che un processo "più libero" produrrebbe risultati migliori, più "umani", più attenti alla persona. La letteratura scientifica suggerisce il contrario.

Decenni di ricerca sul *clinical reasoning* (Higgs & Jones, 2008) e sul *decision-making* in ambito socio-sanitario (Elwyn et al., 2012) hanno dimostrato che i processi decisionali non strutturati sono soggetti a distorsioni sistematiche:

- **Bias di conferma:** tendenza a cercare e privilegiare informazioni che confermano le proprie ipotesi iniziali.
- **Effetto alone:** tendenza a generalizzare un'impressione iniziale a tutte le aree di valutazione.
- **Omissioni sistematiche:** tendenza a non considerare dimensioni che non rientrano nella propria formazione o sensibilità.
- **Variabilità arbitraria:** differenze significative tra operatori diversi nella valutazione della stessa situazione.
- **Effetto disponibilità:** tendenza a proporre soluzioni "disponibili" nel repertorio dell'operatore o del servizio.
- **Ancoraggio:** tendenza a rimanere ancorati alla prima informazione ricevuta, sottovalutando le successive.

L'uso di procedure strutturate non elimina questi rischi, ma li **rende visibili e gestibili**. Un processo esplicito può essere criticato, corretto, migliorato. Un processo implicito e non documentato no. *Il vero rischio non è usare procedure strutturate, ma usarle male:* applicandole meccanicamente, senza formazione adeguata, senza supervisione, senza spazi di flessibilità.

6. PREFERENZE, ASPIRAZIONI E MOTIVAZIONI: IL CUORE DELLA PERSONALIZZAZIONE

Il software non può "neutralizzare la complessità umana". È esattamente il contrario. Il modello integra **sei dimensioni soggettive fondamentali**:

- **Aspettative:** ciò che la persona si attende dal proprio futuro e dai servizi.
- **Desideri:** ciò che la persona vorrebbe ottenere, indipendentemente dalla fattibilità percepita.
- **Preferenze:** le scelte che la persona compie quando ha la possibilità di optare tra alternative.
- **Aspirazioni:** gli obiettivi di vita a lungo termine, la visione di sé nel futuro.
- **Motivazioni:** le ragioni profonde che spingono la persona ad agire.
- **Necessità adattive:** i sostegni per colmare il gap tra capacità attuali e richieste ambientali.

7. COMPATIBILITÀ CON IL D.LGS. 62/2024

Il sistema InCare62, non vuole rappresentare e non rappresenta l'unico ed esclusivo sistema di progettazione ed altri sistemi, certamente, sono in corso di costruzione e questo non potrà che positivamente contribuire a far avanzare ed evolvere l'intero sistema. Il sistema InCare62 è stato progettato e reso disponibile, quindi, da un Rete di Terzo Settore quale Anffas è, per supportare l'attuazione operativa del D.Lgs. 62/2024, in coerenza con i suoi principi fondanti, senza sostituirsi alle funzioni pubbliche né ai processi decisionali previsti dal decreto, né rivendicare alcuna esclusiva o primigenie.

In particolare, InCare62 si propone di:

- rafforzare la centralità della persona e l'autodeterminazione, rendendo strutturata e documentata la partecipazione della persona con disabilità alla costruzione del Progetto di Vita, anche in presenza di bisogni di sostegno complessi (artt. 2 e 6);
- supportare la valutazione multidimensionale, integrando informazioni sanitarie, sociali, ambientali e soggettive in una lettura unitaria, evitando frammentazioni e approcci settoriali (art. 5);
- sostenere la costruzione del Progetto di Vita come processo dinamico, consentendo monitoraggio, revisione e adattamento nel tempo in funzione dell'evoluzione della persona e del contesto (artt. 6, 10 e 11);
- rendere il processo coerente con il diritto al sostegno al processo decisionale, poiché non automatizza scelte né produce esiti vincolanti, ma facilita la comprensione delle informazioni e il dialogo tra i soggetti coinvolti (art. 9);
- promuovere l'integrazione dei sostegni e la responsabilità del sistema territoriale, rendendo visibile l'adeguatezza (o l'inadeguatezza) dell'ecosistema rispetto ai bisogni della persona;
- contribuire a trasparenza, tracciabilità e accountability, documentando criteri, passaggi e decisioni, a tutela dei diritti delle persone con disabilità.

InCare62 non applica il decreto in modo automatico, ma ne rende concretamente praticabili i principi, offrendo una cornice metodologica e digitale a servizio del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato.

Sulla deriva residenziale

Riteniamo il rischio di una deriva residenziale da riconoscere come sistemico e non imputabile agli strumenti, ma alle modalità con cui storicamente il sistema ha risposto ai bisogni delle persone con disabilità. Il modello InCare62 è stato progettato proprio per contrastare tale rischio, producendo l'effetto opposto: spostare il baricentro dalla disponibilità dei servizi alla costruzione di progetti di vita fondati su desideri, contesti di vita ordinari e personalizzazione dei sostegni in qualsiasi contesto in cui la persona scelga liberamente di vivere. Attraverso una valutazione multidimensionale strutturata, l'integrazione dei sostegni formali, informali e naturali e l'utilizzo di indicatori orientati a valutare l'adeguatezza del sistema territoriale, il modello rende visibile quando la risposta residenziale è frutto di carenze dell'ecosistema e non di una scelta della persona.

In questo senso, la residenzialità che non deve mai avere caratteristiche segreganti o istituzionalizzanti, non è un esito implicito o predefinito, ma una delle possibili opzioni, da considerare solo se coerente con il Progetto di Vita e con le preferenze espresse, in piena coerenza con i principi di deistituzionalizzazione e con la CRPD.

8. SUL COINVOLGIMENTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Il coinvolgimento non si misura in un singolo evento consultivo, ma in meccanismi strutturali:

- Processi di consultazione continui nella fase di sviluppo
- Governance partecipata nella revisione e miglioramento
- Metodi validati di rilevazione delle preferenze
- Strumenti accessibili e versione EASY
- Monitoraggio degli esiti percepiti
- Ruolo strutturato degli esperti per esperienza

8.1 “Nothing About Us Without Us”: verso una validazione partecipata

Il principio *“Nothing About Us Without Us”* (Charlton, 1998; CRPD, Art. 4.3) rappresenta il fondamento etico e metodologico di qualsiasi intervento che riguardi le persone con disabilità. Non si tratta di un principio retorico o di una concessione simbolica: è un criterio di validità scientifica e di legittimità democratica.

Il modello InCare62 è stato sviluppato con il coinvolgimento di professionisti, ricercatori e operatori del settore, e ha beneficiato di processi di consultazione continui, anche da parte delle stesse persone con disabilità. **Laa validazione formale da parte di experts by experience — persone con disabilità che valutano lo strumento come esperti della propria condizione — prosegue e proseguirà lungo tutto l'arco di sviluppo ed utilizzo del sistema.**

È inoltre importante sottolineare che **alcuni degli strumenti fondamentali utilizzati nel modello sono già stati oggetto di validazione partecipata con persone con disabilità.** In particolare, la POS – Personal

Outcomes Scale e la **SIS – Supports Intensity Scale** sono state implementate e validate in Italia con la **partecipazione diretta e attiva di rappresentanti di ANFFAS e di persone con disabilità** (Lombardi, Croce et al., 2016; Leoni & Croce, 2008). Queste persone non hanno partecipato semplicemente come soggetti intervistati o come campione di ricerca, ma **come attori protagonisti nella validazione degli strumenti stessi**: hanno contribuito a valutare la comprensibilità degli item, la rilevanza delle aree indagate, l’adeguatezza delle modalità di somministrazione e l’utilità percepita dei risultati per la costruzione del proprio progetto di vita.

Questo precedente metodologico è significativo: dimostra che **il principio “Nothing About Us Without Us” è già parte del DNA metodologico degli strumenti che il modello utilizza**. L’impegno che assumiamo con la roadmap descritta di seguito è quello di estendere sistematicamente e continuamente questo approccio partecipato.

Riassumendo

Il lavoro su Matrici e, successivamente, su InCare62 nasce in risposta a una **inattuazione strutturale del Progetto Individuale ex art. 14 L. 328/2000**, ampiamente documentata a partire dal 2010. Le prime richieste di progetto avanzate dalle famiglie hanno evidenziato l’incapacità del sistema di realizzare valutazioni multidimensionali e progettazioni individualizzate che non si risolvessero in risposte preconfezionate.

Il modello è stato sviluppato per **contrastare la standardizzazione delle risposte**, sostenere processi di progettazione centrati sulla persona e rendere praticabile un diritto già formalmente riconosciuto ma sostanzialmente negato.

Il modello si fonda su quadri teorici e strumenti ampiamente riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale (ICF, paradigma dei sostegni, qualità della vita, autodeterminazione, approccio ecologico, CRPD) e su strumenti psicometrici validati. La bibliografia di riferimento è pubblica e consultabile.

Matrici è lo strumento metodologico sviluppato e sperimentato sul campo; InCare62 ne rappresenta l’evoluzione digitale, concepita come **cornice aperta, modulare e personalizzabile**, nella quale è possibile selezionare e integrare diversi strumenti disponibili in letteratura.

InCare62 non automatizza decisioni né sostituisce il giudizio umano. La tecnologia si offre a supporto della partecipazione della persona e del sostegno non sostitutivo nella presa di decisioni.

Il modello integra in modo strutturale desideri, preferenze e scelte della persona, attraverso strumenti specifici e metodologie validate. La partecipazione non è un principio dichiarato, ma una componente operativa del processo.

Le sperimentazioni realizzate nell’ambito della rete Anffas hanno mostrato che l’utilizzo di strumenti strutturati e partecipati consente una maggiore personalizzazione dei progetti e una più frequente individuazione di soluzioni non coincidenti con l’offerta standard.

Il rischio è riconosciuto come sistemico. Proprio per questo il modello introduce indicatori orientati a valutare l’adeguatezza del sistema dei sostegni, e non della persona, in coerenza con la CRPD e con i principi di deistituzionalizzazione.

Anffas non rivendica alcuna esclusività né intende imporre modelli unici. Il proprio contributo si colloca quale Rete di Terzo Settore ed Associazione maggiormente rappresentativa, nell’ambito della sperimentazione, della proposta metodologica e del supporto all’attuazione dei diritti, con piena disponibilità al confronto e alla verifica pubblica.

Matrici e InCare62 non sono “la soluzione”, ma **una risposta costruita nel tempo** a problemi reali, sperimentata, documentata e aperta al confronto.

Il Progetto di Vita non è un'opinione: è un diritto.

E i diritti richiedono metodi, non slogan.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Framework teorici e modelli concettuali

1. Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
2. Kahneman, D. & Tversky, A. (1974). Judgment under uncertainty: Heuristics and biases. *Science*, 185(4157), 1124-1131.
3. Luckasson, R. & Schalock, R.L. (2013). Defining and applying a functionality approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657-668.
4. Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. AAMR.
5. Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations*. Brookes Publishing.
6. Simon, H.A. (1957). *Models of man: Social and rational*. Wiley.
7. Simon, H.A. (1976). From substantive to procedural rationality. In Latsis, S.J. (Ed.), *Method and appraisal in economics*. Cambridge University Press.
8. World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO.

Strumenti di valutazione validati

9. Claes, C. et al. (2012). The Personal Outcomes Scale: Inter-rater reliability. *J. Intellectual Disability Research*, 59(9), 875-885.
10. Harrison, P.L. & Oakland, T. (2015). *ABAS-3*. Western Psychological Services.
11. Killaspy, H. et al. (2011). DEMoBinc study protocol. *BMC Psychiatry*, 11(1), 1-9.
12. Thompson, J.R. et al. (2004). *Supports Intensity Scale: User's manual*. AAMR.
13. Thompson, J.R. et al. (2009). Conceptualizing supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
14. Üstün, T.B. et al. (2010). *WHODAS 2.0 Manual*. WHO.
15. van Loon, J. et al. (2008). *Personal Outcomes Scale Manual*. Arduin & Gent University.
16. Wehmeyer, M.L. & Kelchner, K. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale*. The Arc.

Autodeterminazione e person-centered planning

17. Cannella, H.I. et al. (2005). Choice and preference assessment. *Research in Developmental Disabilities*, 26(1), 1-15.
18. Miller, W.R. & Rollnick, S. (2013). *Motivational interviewing (3rd ed.)*. Guilford Press.
19. Murphy, J. & Cameron, L. (2008). Talking Mats. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 232-241.

20. Pearpoint, J. et al. (1993). *PATH: A workbook for planning positive possible futures*. Inclusion Press.
21. Shogren, K.A. & Wehmeyer, M.L. (2015). Supported decision-making. *Inclusion*, 3(1), 17-23.
22. Tullis, C.A. et al. (2011). Choice and preference assessment. *Education and Training in Autism and DD*, 46(4), 576-595.
23. Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
24. Wehmeyer, M.L. (2020). Self-determination and quality of life. *Int. J. Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121.

Ragionamento clinico e decision-making

25. Elwyn, G. et al. (2012). Shared decision making: A model. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.
26. Higgs, J. & Jones, M.A. (2008). Clinical decision making. In *Clinical reasoning in the health professions*. Elsevier.

Riferimenti normativi

27. D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62. *Progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*. GU n.111 del 14-5-2024.
28. L. 3 marzo 2009, n. 18. *Ratifica CRPD*. GU n. 61 del 14-3-2009.
29. United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. UN.

Contributi italiani

30. Buntinx, W.H.E., **Croce, L.** et al. (2008). *AAIDD White Paper on SIS International*. AAIDD.
31. Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M. & **Croce, L.** (2008). La SIS. *AJIDD (ed. italiana)*, 6(2).
32. **Croce, L.** & Bertelli, M. (2018). La SIS. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 24(2), 131-139.
33. **Croce, L.** & Semeraro, S. (2025). D.lgs. 62/2024: il Progetto di Vita. *Rivista Impresa Sociale*, 3/2025.
34. Leoni, M. & **Croce, L.** (2008). La SIS nella valutazione. *AJMR (ed. italiana)*, 6(2), 325-340.
35. Lombardi, M., **Croce, L.** et al. (2016). ANFFAS study in Italy. *J. Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347.

TABELLA DI SINTESI

Domande Critiche del Coordinamento PERSONE e Risposte Razionali

DOMANDA CRITICA	RISPOSTA RAZIONALE
È stata verificata la scientificità dello strumento?	Sì. Il modello si fonda su framework teorici internazionali sottoposti a peer review (ICF, Supports Paradigm, Quality of Life Framework, Self-Determination Theory, CRPD) e utilizza strumenti psicometrici validati con proprietà note (es. SIS $\alpha > 0.95$, POS $\alpha > 0.70$, WHODAS 2.0 ICC > 0.90) essendo aperto all'utilizzo personalizzato di strumenti validati e disponibili in letteratura. I criteri decisionali sono espliciti e i dati di esito verificabili.

DOMANDA CRITICA	RISPOSTA RAZIONALE
<p>Chi decide che è uno strumento “strategico”? Non è autoriferenzialità?</p>	<p>Lo decidono criteri oggettivi, applicabili a qualsiasi modello: base teorica documentata, strumenti validati, dati di esito verificabili, partecipazione strutturale delle persone, trasparenza metodologica, possibilità di revisione indipendente. Il modello InCare62 soddisfa tutti questi criteri ed è aperto a scrutinio.</p>
<p>L'uso di algoritmi non rischia di “neutralizzare la complessità umana”?</p>	<p>No. L'algoritmo utilizzato è metacognitivo (non informatico): una procedura razionale che guida il ragionamento clinico senza sostituirlo.</p>
<p>Un software può davvero catturare preferenze, aspirazioni e motivazioni?</p>	<p>Il software non "cattura": supporta la rilevazione attraverso metodologie validate scientificamente (Preference Assessment, Talking Mats®, MAPS/PATH, Essential Lifestyle Planning, Motivational Interviewing, VIA Survey). Queste metodologie richiedono competenza professionale e relazione. Il software documenta e integra, non sostituisce.</p>
<p>Il modello è conforme al D.Lgs. 62/2024 o è un'autocertificazione?</p>	<p>Esiste mappatura articolo per articolo. Non affermazione: documentazione verificabile.</p>
<p>C'è il rischio che il progetto venga “assorbito” dall'offerta residenziale esistente?</p>	<p>Il modello contrasta attivamente questo rischio con meccanismi strutturali: l'IDC (Indice di Debito di Cittadinanza) misura l'inadeguatezza del territorio rispetto ai bisogni della persona; l'IDE (Indice di Dotazione Ecosistema) mappa le risorse; il budget segue la persona. La maggioranza dei progetti contiene elementi non presenti nell'offerta standard.</p>
<p>Esistono evidenze di efficacia sul campo?</p>	<p>Sì. Matrici: centinaia di Piani di Sostegno aperti e in corso di attuazione. InCare62: primi risultati incoraggianti dalla sperimentazione con feedback positivi. La maggioranza dei progetti genera soluzioni personalizzate non presenti nell'offerta standard territoriale.</p>
<p>Le persone con disabilità sono state coinvolte nello sviluppo?</p>	<p>Il coinvolgimento è strutturale, non episodico: processi di consultazione continui, governance partecipata, metodi validati di rilevazione preferenze, strumenti accessibili (versione EASY), monitoraggio esiti percepiti, ruolo strutturato del Consulente per la Vita Indipendente (spesso esperto pari), esperti per esperienza nella revisione.</p>
<p>Perché usare procedure strutturate invece di affidarsi al giudizio clinico “libero”?</p>	<p>La letteratura sul clinical reasoning (Higgs & Jones, 2008) e decision-making (Kahneman, Tversky) dimostra che i processi non strutturati sono soggetti a bias sistematici: conferma, alone, omissioni, variabilità arbitraria, disponibilità, ancoraggio. Le procedure strutturate non eliminano il giudizio: lo proteggono dalle distorsioni e lo rendono verificabile.</p>