

STATI GENERALI SULLE DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO in Sicilia

**La rete integrata dei
servizi in Sicilia per le
persone con disabilità
intellettive e disturbi del
neurosviluppo**

LE PROPOSTE DI ANFFAS SICILIA

In occasione delle celebrazioni della



Giornata
Internazionale
delle **Person**
con Disabilità
3 DICEMBRE 2023

La presente pubblicazione è a cura di:



Contatti: nazionale@anffas.net - info@anffasicilia.net

nell'ambito del Convegno "**Stati Generali sulle Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo in Sicilia**" del 1° dicembre 2023, a Palermo

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione.

Progettazione e realizzazione grafica:

Anffas Nazionale - Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione

Finito di stampare nel mese di novembre 2023

Indice

Introduzione	2
La rete integrata dei servizi in Sicilia	3
Il Progetto di Vita	4
Durante e Dopo di Noi	5
Patto di cura	9
Vita indipendente	10
Il diritto allo studio per le persone con disabilità	10
Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità	12
Le opportunità del PNRR	13
Residenzialità	14
La legge delega n. 227/21 e il progetto individualizzato e partecipato	15
Fondi e gestione delle risorse	19
Fondo Nazionale Politiche Sociali – Triennio 2021-2022-2023	19
Fondo per le Non Autosufficienze – Triennio 2022-2023-2024	19
Finanziamento progetti in materia di vita indipendente	21
Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare	23
Fondo Nazionale Dopo Di Noi	24
Fondo per l'Assistenza all'Autonomia e alla Comunicazione degli alunni con disabilità	26
Fondo per l'autismo	27
Le raccomandazioni di Anffas Sicilia	29
Conclusioni	30

Introduzione

Gli **Stati Generali sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo in Sicilia**, organizzati e promossi da Anffas Nazionale di concerto con Anffas Sicilia, rappresentano un appuntamento importante finalizzato a fare il punto sulle tematiche concernenti le disabilità intellettive e i disturbi del neurosviluppo affrontando le specificità del territorio attraverso un dialogo e un confronto con le istituzioni, le amministrazioni, le rappresentanze sindacali, il mondo associativo e soprattutto con le famiglie e le stesse persone con disabilità.

Si tratta di un altro importante e fondamentale appuntamento per tutto il movimento delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, un evento che consentirà di avere una panoramica sulla situazione della Regione Sicilia per mettere in questo modo un altro tassello al grande mosaico di livello nazionale e cercare, anche attraverso gli altri appuntamenti regionali che saranno via via organizzati, di arrivare ad una nuova concezione di Welfare e di rendere realmente concreto quanto sancito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Gli **Stati Generali sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo in Sicilia** vogliono configurarsi, infatti, quale punto di svolta per la Regione in quanto è forte l'esigenza di un momento di riflessione e confronto per porre le basi a quelle scelte che segneranno il futuro delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, e delle loro famiglie del territorio.

Organizzati il 1° dicembre 2023, in occasione delle celebrazioni della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità (IDPD) del 3 dicembre, gli Stati Generali rappresentano, quindi, un'occasione importante di incontro e di ascolto di tutti gli attori sociali per dibattere sulle priorità della *governance*, degli interventi, dei servizi e delle prestazioni mediante cui:

- strutturare il sistema di risposte ai cittadini con disabilità
- definire possibili politiche di intervento
- accrescere la coesione sociale e territoriale con il diretto coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro rappresentanze sociali
- far sì che l'intera "Comunità" sia processo e strumento di cambiamento che, in un sistema senza soluzione di continuità pubblico/privato, possa raggiungere la piena inclusione delle persone con disabilità, pari opportunità e non discriminazione in ogni contesto di vita (scolastico, lavorativo, accessibilità e mobilità, partecipazione alla vita sociale e politica, etc.).

La rete integrata dei servizi in Sicilia

Dagli anni 2000 in poi, l'architettura dei servizi sanitari, socio-assistenziali e socio-sanitari in Sicilia a supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie, improntate alle leggi regionali (quali ad esempio le leggi n. 68/1981 e n. 22/1986), che sotto diversi aspetti hanno anticipato la legge n. 328/2000, è stata fortemente caratterizzata anche dalle assi e disposizioni delle linee guida regionali per l'attuazione dei Piani di Zona. Infatti, in applicazione dell'art. 8, comma 3, lett. a) della legge n. 328/2000, la Regione fornisce indirizzi che, gradualmente, accompagnano i Comuni, nella loro accezione aggregata di Distretto socio-sanitario, alla costruzione della rete integrata dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari.

Un'architettura che sulla scia dell'entusiasmo della portata innovativa della legge n. 328/2000 doveva vedere protagonisti il territorio con le sue peculiarità, le sue articolazioni sociali, la propensione alla programmazione, la capacità di integrazione, la voglia di condividere responsabilità, il tutto supportato dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, che comunque affiancava le ordinarie risorse che il Sistema Sanitario e gli Enti Locali dovevano destinare alle fasce di popolazione che presentavano maggiore fragilità.

Tali caratteristiche si sono scontrate con un governo del sistema non riformato e per nulla integrato, dove i servizi e le prestazioni a favore delle persone con disabilità sono per lo più settorializzate e segmentate, appannaggio ora di un ramo dell'amministrazione pubblica (settore sociale), ora dell'altro (settore sanitario), dove il decantato concetto di rete dei servizi per superare la frammentarietà non è decollato, dove le peculiarità territoriali hanno disegnato un tessuto a macchia di leopardo, tanto nel senso delle buone prassi quanto nel senso delle criticità, dove la conoscenza ed i saperi sono rimasti confinati nell'ambito sanitario, il tutto con una tendenza alla sanitarizzazione dell'intervento, poco contrastato da un insufficiente sistema di formazione per gli operatori del sociale. La programmazione degli interventi è stata prevalentemente pensata per fasce di popolazione *target* e lo scollamento dell'orizzonte temporale del singolo anno contabile ha segnato in negativo la continuità e l'erogazione dei servizi collocati in un orizzonte temporale triennale. Altresì non vi è stata una adeguata attenzione al monitoraggio e alla valutazione delle politiche adottate e, soprattutto, gli organi di governo del "sistema Distretto socio-sanitario" non hanno mai trovato una reale connotazione giuridica venendo così a mancare anche un interlocutore privilegiato con cui gli attori sociali potevano seriamente confrontarsi.

Ciò ha determinato da un lato un diffuso atteggiamento di latitanza da parte degli attori sociali nei tavoli di confronto, non trovando interlocuzioni serie e costanti nonché formali risposte alle loro istanze, dall'altro verso, i Comuni capofila si sono ritrovati con una delega in bianco per far funzionare la macchina distrettuale e con una mole di lavoro ingestibile senza una adeguata infrastrutturazione. Nel contempo il Distretto socio-sanitario è stato investito della gestione di una vasta gamma di fondi che vanno coordinati ed interconnessi fra loro e ordinati negli atti di pianificazione e successiva programmazione.

Pianificare e programmare servizi, prestazioni, sostegni per le persone con disabilità e per le loro famiglie efficaci, efficienti, economici, richiede un'attività di formulazione degli indirizzi generali, la raccolta dei dati, la formulazione di proiezioni, la ricognizione delle risorse disponibili, umane, tecniche, economico-finanziarie, fino a giungere alla strutturazione degli aspetti organizzativi e operativi, e infine, la valutazione e l'analisi dei risultati ottenuti.

Il Progetto di Vita

I più recenti orientamenti scientifici e indirizzi normativi ci hanno posto di fronte ad un assunto imprescindibile: nella costruzione delle politiche per le persone con disabilità, non può mancare la piena e più ampia partecipazione delle stesse persone con disabilità, di chi se ne prende cura e delle organizzazioni che le rappresentano.

Anche su questo fronte la Regione Sicilia non coglie l'importanza e l'opportunità offerta dalla legge n. 328/2000, tanto nell'ambito sociale quanto in quello sanitario.

Infatti, il legislatore nazionale già dall'anno 2000 con la legge n. 328 aveva consegnato nelle mani delle Istituzioni Pubbliche uno **strumento** che avrebbe aiutato la costruzione di politiche per la disabilità partendo dalle situazioni reali, dai vissuti veri delle persone con disabilità di un dato territorio, dal bisogno effettivo delle stesse persone con disabilità e dei loro familiari, tenendo conto delle loro aspettative e preferenze e dei loro desideri.

Si tratta, ovvero, del Progetto individuale per le persone con disabilità e le loro famiglie ai sensi dell'art. 14 della legge n. 328/2000 di cui, per comodità del lettore, riportiamo di seguito l'incipit:

«Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.»

Si può affermare con certezza, che il legislatore, fin dall'inizio ha indicato che i vari e diversi interventi, a supporto della vita di una persona con disabilità e della sua famiglia, devono essere coordinati e trovare una sintesi nel "progetto individuale", che deve evitare sovrapposizioni, contrapposizioni e/o meri sostegni, ma proiettarsi in un'ottica di unitario sviluppo della persona. All'interno dello stesso devono essere ricompresi, oltre agli imprescindibili aspetti sanitari di abilitazione/riabilitazione, anche gli aspetti sociali, familiari, scolastici, lavorativi che sono altrettanto fondamentali per la vita delle persone, in generale, e delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Tuttavia, per moltissimi anni, il progetto individuale ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge n. 328/2000 è rimasto un perfetto sconosciuto agli addetti ai lavori, sebbene le famiglie presentassero le istanze di redazione del progetto ai Comuni di residenza che nella maggioranza dei casi rimanevano inevase e nonostante il grandissimo lavoro fatto da Anffas Sicilia e dalle realtà Anffas locali per far conoscere ed attuare il Progetto di Vita.

Anffas Sicilia, quindi, si intesta una battaglia che tutt'oggi è ancora in corso, ovvero **far sì che ciascuna persona con disabilità abbia un proprio progetto individuale, con chiaramente indicato l'insieme dei supporti, sostegni, servizi, risorse, che permetta loro di vivere una vita di qualità, nel proprio contesto di vita, o in quello che liberamente scelgono, e di poter fruire delle stesse opportunità delle persone senza disabilità.**

Si intentano anche le vie legali: non è un caso che le prime pronunce giurisprudenziali sul progetto individuale, anche a livello nazionale, siano state intentate con il supporto dei Anffas Sicilia, cristallizzando un fatto incontrovertibile, ovvero che il progetto individuale è un **diritto soggettivo** (Sentenza TAR Catania n. 243/2011), che vale sempre, nei confronti di tutti, e nemmeno la mancanza di risorse può giustificare il diniego dell'amministrazione a garantire gli interventi risultanti dalla valutazione multidimensionale (addirittura anche se il progetto Individuale non è stato ancora materialmente redatto), come peraltro sancito

in altre e più recenti pronunce giurisprudenziali (Sentenza TAR Valle d'Aosta n. 2/2019 - "*Il progetto individuale non può trovare limite nelle esigenze di natura organizzativa*"; Consiglio di Stato n. 1/2020 - "*Il progetto individuale non può trovare limite nelle esigenze di natura finanziaria o di equilibrio di bilancio*").¹

Un sistema zoppo, poco integrato fra le stesse amministrazioni chiamate ad operare, non adeguatamente formato, carente di un sistema di rilevazione dei bisogni e del funzionamento della persona con disabilità, e poco incline alla contaminazione, di fronte alla ineluttabilità di redigere i progetti individuali, produce una ulteriore stortura del sistema, sul quale ancora oggi si coagulano le difficoltà e si aggrovigliano i nodi.

Pertanto, la progettazione individuale si è venuta a configurare come un insieme di direttive e decisioni che vengono calate dall'alto: dagli organi istituzionali alle persone con disabilità e loro famiglie, con scarsa possibilità di concertazione e di partecipazione. I progetti individuali si traducono in una somma di interventi prestabiliti dalle singole amministrazioni in base a flussi economici e alla disponibilità di interventi, semmai già predeterminati nei territori, senza tener conto delle effettive esigenze delle persone con disabilità e senza una scientifica valutazione multidimensionale.

Durante e Dopo di Noi

La mancanza di adeguate politiche di presa in carico delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari ha prodotto inevitabili conseguenze, tra cui, stalli, ritardi e cattiva capacità di utilizzare le risorse che lo Stato mette a disposizione della Regione, risorse provenienti anche da più linee di finanziamento.

Un esempio è dato dallo stallo che si è ripercosso nell'approvazione dei piani distrettuali sul cosiddetto "**durante, dopo di noi**".

Infatti, tra il 2016 ed il 2022, i decreti di riparto adottati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quantificano in circa 30 milioni di euro la quota spettante alla Sicilia, ma, ad oggi, in tale Regione, rispetto ai circa 30 milioni di euro spettanti, ne risultano realmente assegnati soltanto 11 milioni circa. Tra l'altro, di questi 11 milioni, solo una esigua parte risulta effettivamente impegnata e spesa. Si precisa, inoltre, che tale importo (11 milioni) corrisponde alle sole annualità 2016 e 2017 mentre per l'assegnazione delle annualità successive (dal 2018 al 2022) era previsto il meccanismo della rendicontazione.

Appare di tutta evidenza come in questi anni in cui la legge n. 112/2016 doveva già essere pienamente applicata, a causa dell'inerzia dei Distretti socio-sanitari delegati dalla Regioni a darne concreta attuazione, solo un esiguo numero di aventi diritto ha potuto avere accesso alle misure previste dalla legge n. 112/2016 e del connesso decreto attuativo. Ma anche nel caso tali risorse siano state effettivamente impiegate, Anffas Sicilia si è domandata se ciò sia avvenuto nel rispetto delle previsioni normative e se il progetto di vita redatto ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge n. 328/2000, espressamente previsto per avere accesso alle misure finanziate con i fondi della legge n. 112/2016, sia stato correttamente approntato dai Comuni e dalle UVM delle aziende sanitarie a ciò preposte, promuovendo un'attività di richiesta di accesso agli atti nei confronti dei Distretti socio-sanitari siciliani.

¹ Per approfondimenti sul tema si rimanda alla lettura della Rivista Anffas "La Rosa Blu" - ed. luglio 2021 su "*Il Progetto di Vita delle persone con disabilità. I principali pronunciamenti giurisprudenziali*", disponibile al seguente link: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/2c4a51d1e3b0b4708bde9cb9515e605018cd7ad8FBP19955166.pdf.html>

Dall'anno 2021, a seguito di numerose segnalazioni pervenute da famiglie e persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo appartenenti a diversi distretti del territorio regionale, Anffas Sicilia, in qualità di associazione maggiormente rappresentativa e in virtù delle attività e del ruolo svolto sul territorio regionale, ha provveduto a trasmettere ai 55 Distretti socio-sanitari della Regione Sicilia, a cadenza periodica, una *“Istanza di accesso al piano distrettuale dopo di noi” ai sensi del D.A. n. 2727/s5 nonché ad ogni altro atto amministrativo di attuazione del sistema ex lege n. 112/2016*”.

Dalla prima analisi della documentazione pervenuta e del procedimento posto in essere, che fa riferimento ad una parte dei distretti, si è riscontrata, in primo luogo, la difficoltà ad ottenere gli atti richiesti, i quali spesso sono pervenuti incompleti e frammentati.

In secondo luogo, nonostante la Regione abbia trasmesso ad ogni singolo Distretto gli indirizzi operativi (D.A. n. 2727/s5 del 16/10/2017), per la predisposizione dei Piani distrettuali per il Dopo di Noi con allegato il documento di riparto, si è evidenziata una profonda difficoltà nel recepimento dei contenuti dei suddetti indirizzi operativi.

Primariamente si evince una disorganizzazione dei Distretti, dovuta ad un elevato *turnover* e ad una carenza di formazione specifica. Conseguentemente a ciò, uno dei dati più preoccupanti che emergono, è la difficoltà nel reperimento dei beneficiari delle misure previste dalla legge n. 112/2016 da parte dei Comuni costituenti i Distretti, i quali manifestano una carenza di conoscenza della percentuale di presenza della disabilità, specie intellettiva e del neurosviluppo, nel proprio territorio.

Nonostante le difficoltà riscontrate, la maggior parte dei Distretti ha ottemperato ad avviare le procedure necessarie per accedere alle risorse stanziare dalla Regione. Dalla documentazione ottenuta dalle istanze di accesso agli atti, si è evidenziato che la Regione, per mezzo di varie note, ha richiesto integrazioni, chiarimenti e modifiche ai Piani distrettuali presentati dai distretti. Negli atti attestanti la non validazione da parte della Regione, si evince che la stessa è data dalla mancata corrispondenza tra gli interventi previsti dalla legge n. 112/2016 e quelli previsti nei Piani distrettuali.

Da un'analisi approfondita si constata una carenza strutturale nella conoscenza della legge n. 112/2016 e del suo decreto attuativo con conseguente difficoltà nella redazione del progetto personalizzato. Altresì si evince una mancanza di coinvolgimento da parte degli enti del Terzo Settore per la co-programmazione e la co-progettazione.

I bandi pubblicati, al fine di reperire i beneficiari delle misure previste, stante a quanto sopra indicato, risultavano carenti, soprattutto relativamente ai requisiti necessari per accedere alla progettualità, in alcuni casi, con confusione tra i requisiti relativi a determinare la priorità di accesso e gli effettivi beneficiari.

Alla luce di quanto sopra esposto, acquisire la documentazione è un procedimento difficoltoso, in alcuni casi, vi è stato un diniego esplicito o implicito; pertanto, si è dovuto ricorrere al TAR per l'annullamento del diniego, **il tutto con buona pace del tanto decantato principio dell'amministrazione condivisa posto alla base della Riforma del Terzo Settore.**

La conferma di quanto esposto fin qui, è stata esplicitata dalla Regione che, a inizio dell'anno 2023, ha provveduto a convocare i Distretti socio-sanitari, i Comuni di appartenenza e gli enti di Terzo Settore maggiormente rappresentativi a livello regionale, tra cui Anffas Sicilia, per discutere sulle criticità riscontrate nell'applicazione delle norme ed attuare una ricognizione di quanto posto in essere.

Ma, allo stesso tempo, **altrettanto sconcertante appare il fatto che la Regione, pur avendone i poteri, non risulta aver mai disposto commissariamento ad acta dei Comuni o degli ambiti inadempienti.**

Dunque, nonostante la Regione abbia invitato i Distretti e i Comuni a far emergere le criticità riscontrate nella comprensione delle linee guida per l'attuazione degli interventi previsti dalla legge n. 112/2016, il dato scoraggiante è la non partecipazione dei vari Comuni alle numerose convocazioni trasmesse dalla Regione.

Tra le misure maggiormente previste all'interno dei Piani distrettuali Dopo di Noi si evince la prevalenza della misura c), tant'è che ancora oggi, le poche risposte date alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e loro famiglie, sul fronte del "durante noi, dopo di noi", rispetto alle soluzioni alloggiative, rimangono nella sfera del privato, tra cui si annoverano le soluzioni alloggiative gestite dalle Anffas locali, ad eccezione delle soluzioni alloggiative gestite dalle associazioni locali Anffas di Ragusa, Palazzolo Acreide e Palermo che di recente sono state finanziate attraverso il Fondo Dopo di Noi, mentre resta ferma al palo la realtà della soluzione alloggiativa gestita da Anffas Catania che prosegue l'attività in forma del tutto privata.

Tale quadro è confermato dalla Relazione della Corte dei conti approvata con Delibera n. 55/2022/G, dalla quale si evince che *"Dei circa 466 milioni di euro stanziati tra il 2016 e il 2022 per l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità grave e senza sostegno familiare, soltanto 240 sono stati effettivamente trasferiti alle Regioni, che non hanno provveduto a rendicontare l'effettiva attribuzione delle risorse ai destinatari. Solamente sei Regioni risultano aver ricevuto tutte le somme complessivamente assegnate"*.

Tredici Regioni, tra cui la Sicilia, non hanno ricevuto le risorse assegnate per il 2020 dal momento che la rendicontazione delle risorse 2018 risulta parziale o non trasmessa.

Di seguito, la situazione relativa alle rendicontazioni inviate al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali dalla Regione Sicilia ai sensi dell'art. 6, comma 4, DM del 23/11/2016 che risultava dai dati comunicati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali come risultante dalla Relazione della Corte dei conti al dicembre 2021.

Rendicontazione esercizio 2016	Rendicontazione esercizio 2017	Data di comunicazione	Rendicontazione esercizio 2018	Data di comunicazione
Approfondimento istruttorio	€ 3.294.055,00	10.07.2017	Non pervenuta	/

A conclusione della verifica, la sezione ha anche formulato, alle Amministrazioni interessate, alcune raccomandazioni e ha provveduto a trasmettere alle stesse la deliberazione e il rapporto.

Come si evince dalla successiva Deliberazione del 20 ottobre 2023, n. 76/2023/G² della Corte dei conti (pagg. 181 e ss.), tutte le Amministrazioni coinvolte nell'indagine hanno adottato misure finalizzate al superamento delle criticità accertate avviando un processo di miglioramento nell'attuazione di quanto previsto dalla legge n. 112/2016.

Al contempo, la Corte dei conti ha fornito un **ulteriore aggiornamento** rispetto ai dati contenuti nella precedente Relazione del 2022 che riporta, in tal caso, oltre i dati sulle risorse liquidate agli ATS e/o agli enti attuatori da parte delle Regioni (e da queste rendicontate), anche i dati delle risorse liquidate dagli ATS e/o dagli enti attuatori. Ciò ha

² Disponibile a questo link: <https://www.corteconti.it/Download?id=d41bfdb4-9f31-4d71-9d65-7d86d2134bc6>

consentito di verificare analiticamente gli importi delle risorse erogate alle Regioni e da queste trasferite agli Ambiti, ma non spese, a cominciare dal triennio 2016-2018.

Per quanto riguarda la Sicilia, nell'aggiornamento, si evidenzia il persistere delle criticità già in precedenza rilevate. Viene, infatti, osservato che *“alcune Regioni, quali il Molise e la Sicilia, risultano ancora non aver inviato al MLPS il rendiconto delle risorse ricevute negli anni 2016-2017-2018”*.

Dalla tabella relativa³ all'utilizzo delle risorse emerge, quindi, con riferimento alla Sicilia, il seguente quadro⁴:

Risorse assegnate con il DM 23/11/2016 (ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016)			
Liquidato dalla Regione agli Ambiti e/o enti attuatori (A)	Liquidato dagli ambiti e/o enti attuatori (B)	Risorse non spese (D)	Risorse riprogrammate (E)
0	0	0	0
Risorse assegnate con il DM 21/06/2017 (ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2017)			
Liquidato dalla Regione agli Ambiti e/o enti attuatori (A)	Liquidato dagli ambiti e/o enti attuatori (B)	Risorse non spese (D)	Risorse riprogrammate (E)
0	0	0	0
Risorse assegnate con il DM 15/11/2018 (ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2018)			
Liquidato dalla Regione agli Ambiti e/o enti attuatori (A)	Liquidato dagli ambiti e/o enti attuatori (B)	Risorse non spese (D)	Risorse riprogrammate (E)
0	0	0	0

La situazione degli anni successivi, riportata nella tabella seguente, è stata condizionata, dal fatto che l'erogazione delle risorse è stata subordinata alla rendicontazione del secondo anno precedente e dalle difficoltà oggettive legate all'evento pandemico.

Risorse assegnate con DPCM 21/11/2019 (ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2019)			
Risorse assegnate	Liquidato dalla Regione agli Ambiti e/o enti attuatori	Liquidato dagli ambiti e/o enti attuatori	Risorse non spese
€ 4.790.940,00	non ancora esigibile	/	/
Risorse assegnate con DPCM 21/12/2020 (ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2020)			
Risorse assegnate	Liquidato dalla Regione agli Ambiti e/o enti attuatori	Liquidato dagli ambiti e/o enti attuatori	Risorse non spese
€ 6.630.690,00	non ancora esigibile	/	/
Risorse assegnate con DPCM 7/12/2021 (ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2021)			
Risorse assegnate	Liquidato dalla Regione agli Ambiti e/o enti attuatori	Liquidato dagli ambiti e/o enti attuatori	Risorse non spese
€ 6.247.810,00	non ancora esigibile	/	/

³ Fonte: MLPS - Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali: relazione al Parlamento, con nota acquisita al prot. n. 3242 del 20 settembre 2023. Nota del MLPS, acquisita con prot. n. 3362 del 3 ottobre 2023.

⁴ I dati della Relazione sono stati desunti, per quanto possibile, dal Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (SIOSS) che le Regioni e gli Ambiti territoriali sociali (ATS) avrebbero dovuto utilizzare, ai sensi del DPCM 21 novembre 2019, quale strumento di monitoraggio e rendicontazione. Tuttavia, quasi tutte le Regioni (gli ambiti destinatari delle risorse) risultano ancora inadempienti al popolamento del SIOSS, ad eccezione di Emilia-Romagna, Piemonte e Toscana le quali hanno interamente validato i dati inseriti per il 2020. Di conseguenza, in considerazione delle difficoltà incontrate dai territori nell'utilizzo del sistema, la raccolta dei dati relativi al 2019 è stata possibile soltanto grazie all'impegno del MLPS, che ha utilizzato lo strumento del questionario di monitoraggio in uso nelle precedenti annualità. La Sezione ribadisce, pertanto, l'importanza del completo popolamento del sistema informativo anche ai fini dello svolgimento di efficaci controlli.

Visto il quadro emergente, la Corte dei conti osserva che, oltre al costante monitoraggio a livello centrale, a livello territoriale **“risulta indispensabile che siano rimossi i fattori che in passato hanno costituito un ostacolo all’attuazione delle disposizioni della legge n. 112/2016, partendo dalla predisposizione di un’organizzazione idonea allo scopo, l’individuazione di procedure efficaci e la disponibilità di competenze professionali adeguate e preparate.”**

In tal senso, è opportuno segnalare che, anche al fine di favorire e sollecitare la rendicontazione, l’Assessorato della Famiglia delle Politiche Sociali e del Lavoro presso il Dipartimento Regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali, ha inviato a tutti i Referenti del “Piano distrettuale Dopo di Noi” dei Distretti socio-sanitari la nota prot. n. 4887 del 7.02.2023⁵ mediante cui sono state modificate le modalità di rendicontazione delle risorse di cui al Fondo Dopo di Noi in sostituzione della precedente nota prot. n. 2900 del 27.01.2022.

Alla luce di quanto illustrato, il “Durante e Dopo di Noi” resta, purtroppo, un argomento scottante per la Regione Sicilia: si tratta di un nodo che deve essere assolutamente sciolto in tempi brevi per tutte le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e per le loro famiglie.

Nonostante i molti anni passati dall’arrivo della legge n. 112/2016, **per Anffas Sicilia sono, infatti, evidenti le criticità che permangono e si rende necessario avere una risoluzione concreta ai fini di una reale applicazione del “Durante e Dopo di Noi”**, andando, ad esempio, a promuovere conoscenza e informazione della legge e della sua applicazione e bandi realmente esaustivi su tutti gli aspetti del tema, oltre che un confronto costante tra e con tutti gli attori protagonisti in tale ambito.

Patto di cura

Le vicende del “patto di cura” e del connesso trasferimento monetario nascono dietro la spinta di arginare situazioni emergenziali alle quali il blando sistema di presa in carico delle persone con disabilità non aveva saputo offrire risposte concrete a famiglie che si trovavano sul baratro della disperazione perché lasciate completamente sole. Vicende alle quali, tutti lo ricordiamo, seguì una spiacevole spettacolarizzazione mediatica, alla quale la classe politica del tempo trovò come soluzione immediata la scorciatoia della “monetizzazione”, anche in assenza della conoscenza dell’effettivo numero dei potenziali destinatari.

Anche in questo caso Anffas Sicilia sin da subito mostrò perplessità sulla suddetta misura in corso di adozione ritenendo invece necessario e non più rinviabile la costruzione di un organico sistema di intervento pubblico con servizi e supporti efficaci ed efficienti da erogarsi in relazione alle effettive esigenze rilevate attraverso il progetto individuale, redatto ai sensi dell’art. 14 della legge n. 328/2000, per tutte le persone con disabilità e non autosufficienti, facendo presente che non esisteva solo “la disabilità gravissima”, ma, anzi, la stessa rappresentava una quota sicuramente non maggioritaria rispetto all’ampia platea delle persone con disabilità non autosufficienti, tutte con certificazione di gravità ai sensi e per gli effetti della legge n. 104/1992, che non potevano essere dimenticate né lasciate prive di adeguati sostegni e servizi o, peggio, ad esclusivo carico di genitori e familiari. Tra l’altro il mero trasferimento monetario diretto alle persone con disabilità e ai

⁵ Disponibile al seguente link: https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2023-02/Nota prot. n. 4887 del 7.02.2023_0.pdf

loro familiari poteva portare a delegare l'intera organizzazione pratica della cura ai familiari (generalmente madri, mogli e figlie).

Anffas Sicilia non è contraria all'erogazione diretta del contributo monetario a favore delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e loro famiglie, considerandolo sicuramente un importante supporto, ma ritiene che tale contributo debba essere individuato nell'ambito del progetto individuale ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge n. 328/2000. Infatti, il trasferimento monetario in oggetto è solo uno (e non l'unico) dei possibili interventi di cui può godere la persona con disabilità gravissima, visto che rimangono fermi - come attestato dallo stesso Decreto - tutti gli altri interventi sociali, socio-sanitari e sanitari di cui necessita la persona.

Vita indipendente

In un contesto in cui l'implementazione delle progettualità e dei servizi è praticamente di tipo esecutivo ed il controllo degli interventi è affidato alle norme politiche ed amministrative, in cui, tra l'altro la valutazione degli interventi è poco problematizzata, il perdurare di stasi o la mancanza di produzione di atti fondamentali, quali la stesura dei progetti individuali, si porta dietro l'ulteriore problema della rendicontazione allo Stato delle linee di finanziamento e del trasferimento delle risorse da parte di questi.

Problematica che attanaglia diverse linee di finanziamento, dai Piani di Zona alle risorse per il dopo di noi e ai progetti di vita indipendente, per fare solo alcuni esempi.

Rispetto ai progetti di vita indipendente, recentemente Anffas Sicilia ha avuto riscontro che si ipotizza da parte del Ministero di competenza la richiesta di restituzione delle somme assegnate.

La Regione Sicilia nel 2018 aderì, infatti, in forma sperimentale, alla progettualità della vita indipendente con 18 Distretti socio-sanitari sui 55 presenti nella Regione.

La Regione Sicilia ricevette da parte dello Stato le assegnazioni finanziarie dovute, prevedendo, tra l'altro, e trovando la copertura necessaria anche della relativa quota di compartecipazione che la Regione doveva rendere disponibile. Le assegnazioni finanziarie andavano così utilizzate: una metà nell'annualità 2018 e l'altra metà nell'annualità 2019.

Ma, ancora una volta, la stasi e la scarsa propensione alla programmazione e alla progettazione, fanno paventare la restituzione delle assegnazioni al Ministero, a grave danno delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo della cui progettualità avrebbero potuto trovare beneficio, cure ed assistenza.

Il diritto allo studio per le persone con disabilità

Altro ambito che trova una particolare singolarità siciliana e sul quale più volte Anffas Sicilia ha acceso i riflettori, è la fruibilità del diritto all'istruzione delle alunne e degli alunni, delle studentesse e degli studenti con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo in Sicilia.

Sebbene la rappresentazione del fenomeno possa essere descritta anche in questo caso a macchia di leopardo sul territorio siciliano, ad ogni inizio dell'anno scolastico, molti studenti con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e loro famiglie non trovano la piena esigibilità del proprio diritto allo studio. Ciò è dovuto al mancato avvio per tempo di specifici servizi, da quello specialistico di sostegno all'autonomia e comunicazione, dal

servizio di trasporto a quello igienico-personale. Servizi questi che, appunto, attraverso la loro erogazione, assicurano la piena fruibilità del diritto allo studio.

Le ragioni alla base di tali ritardi e, molto di frequente, mancanze, spesso sono di natura economico-finanziaria, legate alle scelte giuridico-amministrative dei Comuni e in particolare delle ex-Province nonché legate ai dati provenienti dalla ricognizione delle necessità del fabbisogno dei suddetti servizi nei territori unitamente alla relativa ripartizione proporzionale dei finanziamenti.

Gli interventi normativi del legislatore siciliano (leggi regionali n. 68/1981, n. 15/2004, n. 24/2016, n.10/2019 e loro modifiche ed integrazioni) hanno suggellato il ruolo e la competenza degli Enti locali nell'erogazione dei servizi nei confronti degli studenti con disabilità.

La normativa in questione è affastellata, spesso stridente e concorrente con la normativa nazionale e la contrattazione collettiva nazionale del comparto scuola, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza igienico-personale.

Allo stato attuale i servizi scolastici erogati dagli Enti locali in favore degli alunni con disabilità vanno letti come integrativi ed aggiuntivi rispetto quelli erogati dalla scuola, la quale mantiene la competenza solamente per l'assistenza "di base". Tra l'altro su questi temi è intervenuto per ben due volte il Consiglio di Giustizia Amministrativa regionale fornendo le chiavi di lettura.

Il configurarsi del doppio binario, Ente locale/Scuola, è stato favorito sia dalla carenza di personale formato nelle scuole (ad esempio, la carenza di collaboratori scolastici adeguatamente formati per l'assistenza igienico-personale) sia dal richiamo in capo all'Amministrazione di una obbligazione pubblica nel garantire il diritto all'istruzione e alla sua concreta attuazione, ancorché in un quadro di risorse limitate. Altresì permane la questione del distinguo fra assistenza igienica di base di competenza della scuola e l'assistenza igienico specialistica di competenza dell'ente locale.

Anffas Sicilia, sin dal 2016, ha richiesto la modifica della disciplina regionale anche con appositi interventi presso la VI Commissione, Salute, Servizi Sociali e Sanitari del Parlamento Regionale e, lungi dall'interesse che i servizi siano erogati ora dall'amministrazione locale ora dall'Istituzione Scuola, da sempre denuncia il reiterarsi di fattispecie discriminatorie quando, ad ogni inizio dell'anno scolastico, gli studenti con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e i loro genitori vivono l'angoscia ed il disagio di essere costretti a casa mentre i loro compagni frequentano regolarmente la scuola.

Più volte ed in più sedi Anffas Sicilia ha ribadito la necessità che, per tempo, ciascuno (Assessorato Regionale, Ufficio scolastico Regionale, Uffici scolastici Provinciali, Dirigenti Scolastici, Ufficio Servizi Sociali Comunali) adempia ai propri compiti e funzioni affinché agli alunni con disabilità intellettive e del neurosviluppo, sin dal primo giorno di scuola, siano garantiti i necessari sostegni e supporti e che, al pari di ogni altro alunno e studente, possano frequentare le lezioni e sentirsi inclusi nell'ambiente scolastico.

Ma cosa succede al compimento del diciottesimo anno, nella transizione dalla minore età alla maggiore età e, quindi, nell'uscita dal mondo della scuola alle persone con disabilità che richiedono alta intensità di sostegno a partire dalle persone con disturbi nello spettro dell'autismo?

Anche qui l'esperienza quotidiana e le richieste di supporto delle famiglie evidenziano un dato sconcertante. Le famiglie vengono lasciate senza un riferimento specialistico, in

quanto la neuropsichiatria infantile non può più occuparsi della cura ed assistenza della persona con disabilità maggiorenne e l'accoglienza nei servizi psichiatrici per l'età adulta (dove, peraltro, si registra una carenza sistemica di personale) non riesce a fornire adeguate risposte agli specifici e molteplici bisogni delle persone con disabilità ad elevata intensità di sostegno.

Spesso le persone con disabilità e loro famiglie vengono indirizzate ai servizi sociali comunali e molte volte le famiglie sono costrette a ricercare in maniera autonoma la soluzione al problema, ritrovandosi conseguentemente tutto il peso della presa in carico, magari rivolgendosi a professionisti privati con dispendio anche economico.

Ancora una volta, quindi, il mancato processo della presa in carico globale, unitaria e continuativa della persona con disabilità sulla base di una valutazione multidimensionale e attraverso la piena integrazione dei servizi e dei programmi di natura sanitaria e riabilitativa, con quelli di natura socio-sanitaria, sociale ed educativa, con il mondo del lavoro e con la piena partecipazione della persona con disabilità e della sua famiglia, lascia spazio e ripropone una frammentazione dei servizi poco coordinata, che offre un sistema parziale di risposte, spesso differenti fra un territorio e l'altro.

Si è consapevoli che con l'evolversi dei cicli di vita i bisogni si differenziano, a volte si complicano, ma al compimento del diciottesimo anno di età i diritti non vengono meno.

Per questo è urgente mettere a sistema tutte le risorse e coordinarle in maniera più efficace ed efficiente; dovrebbe essere di interesse di tutte le amministrazioni far assumere preponderanza del progetto individuale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo nella programmazione e regolazione dei servizi e degli interventi, sia specialisti e generali, di un territorio.

Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità

Con il D.A. n. 41 del 3 aprile 2018 la Regione Sicilia ha istituito il tavolo tecnico denominato **"Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità"**.

Nel decreto si legge: *«allo scopo - nelle more del riordino, adeguamento ed armonizzazione della legislazione regionale - di dare immediata attuazione ai principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge 3 marzo 2009, n. 18, nonché di assicurare maggiore rappresentatività alle persone che quotidianamente affrontano nella nostra realtà locale i problemi e le difficoltà della persona disabile.»*

L'istituzione dell'Osservatorio era da tempo auspicato dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie nonché dagli enti e dalle associazioni di loro rappresentanza, quale atto che avrebbe impegnato l'Amministrazione Regionale e le amministrazioni locali ad una maggiore attenzione nell'organizzare il godimento di diritti e l'accesso ai servizi da ancorare ai principi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Purtroppo, sin dalle prime battute, l'Osservatorio ha palesato un non ottimale funzionamento, probabilmente dovuto anche alla mancanza in Sicilia di una federazione di associazioni di disabilità realmente rappresentativa del panorama. Ciò ha contribuito a prestare il fianco ad una composizione dei partecipanti all'Osservatorio allargata a troppi soggetti che di fatto ha compromesso anche l'avvio di un organizzato e condiviso lavoro.

Tant'è che l'osservatorio non ha portato avanti alcuno dei compiti a lui attribuiti come, ad esempio, non vi è stata la predisposizione della relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità nella Regione siciliana; non vi è stata la predisposizione di un

programma di azione biennale; non vi è stata la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, etc.

Basti, infine, sapere che l'ultima convocazione del suddetto Osservatorio risale al mese di febbraio 2021.

Le opportunità del PNRR

Tutto questo la dice lunga sul modo in cui vengono affrontate le questioni sulla disabilità nella Regione in cui scrivere sulla carta delle cose eccezionali ma poi nella realtà non applicarle o applicarle poco e male sembrerebbe essere all'ordine del giorno, come se, quando ci si riferisce alle istanze, alle esigenze, alle urgenze delle persone con disabilità, tutto possa essere procrastinato senza una data certa.

È un tratto comune a molti interventi, complessi o semplici che siano.

Pensiamo al PNRR, un'occasione da non perdere. Con il PNRR sono state destinate notevoli risorse con l'obiettivo di accelerare il processo di deistituzionalizzazione, fornendo servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari al fine di migliorare l'autonomia delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Gli interventi saranno centrati sull'aumento dei servizi di assistenza domiciliare, sviluppo di innovative soluzioni alloggiative, supporto personalizzato alle persone con disabilità per consentire loro di raggiungere una maggiore qualità di vita, e altresì supporto alle persone con disabilità per sviluppare competenze digitali, al fine di garantire loro l'indipendenza economica e la riduzione delle barriere di accesso al mercato del lavoro, anche attraverso soluzioni di *smart-working*.

Si parla altresì dell'importanza di coinvolgere le organizzazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie e, più in generale, le organizzazioni di Terzo Settore.

Quello del coinvolgimento e della partecipazione delle Associazioni, oltre ad essere una precisa disposizione della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, diviene un aspetto fondamentale per dare impulso a politiche effettivamente inclusive.

Non ci sono più scuse, le risorse del PNRR sono utili ad avviare un processo di cambiamento, un processo di innovazione nell'organizzazione dei servizi per le persone con disabilità e nella realizzazione di politiche pienamente rispettose dei diritti delle persone con disabilità.

Per Anffas Sicilia, non dare attuazione all'investimento 1.2 del PNRR (*Percorsi di autonomia per persone con disabilità*) rappresenterebbe, infatti, l'ennesima occasione persa per avviare quel necessario cambio di paradigmi e poter offrire risposte personalizzate ed efficaci alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e alle loro famiglie.

Residenzialità

Per completare il quadro degli interventi necessari al raggiungimento del benessere delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo, di seguito si propone un breve cenno alla situazione concernente la residenzialità, la semiresidenzialità e le attività riabilitative.

Si parla di residenzialità in caso di posto letto e di semiresidenzialità in caso di attività diurna.

Le prestazioni residenziali e semiresidenziali sono l'insieme di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio, e ospitati in strutture dedicate. Le prestazioni sono di carattere sanitario, tutelare, assistenziale e alberghiero erogate nell'arco delle 24 ore.

Alle residenzialità si accede sulla base di una valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni della persona non autosufficiente da parte della ASP.

Le persone che hanno bisogno di prestazioni residenziali provengono da un episodio acuto di malattia, da una lungodegenza o dal domicilio. L'utilizzo temporaneo dell'assistenza residenziale è indicato per le persone in fase di recupero e che possono essere poi assistite a domicilio o in strutture a minor impegno sanitario, ed è escluso comunque per persone con quadri clinici attivi che consiglino la permanenza in ambiente ospedaliero (lungodegenza) o richiedano trattamenti riabilitativi intensivi (riabilitazione).

Per riabilitazione si intende quel complesso di interventi orientati a contrastare gli esiti dei deficit, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale e affettiva.

Nella riabilitazione deve innanzitutto essere distinta una fase acuta ed una post-acuzie. Durante la fase acuta va assicurato un precoce intervento riabilitativo specifico attraverso le unità operative presenti nei presidi per acuti, mentre nella fase post-acuzie la persona deve essere accolto in strutture sanitarie appositamente specializzate.

Le attività di riabilitazione sono erogate mediante una rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri appositamente dimensionati.

Anche qui, la pratica quotidiana che giunge attraverso la rete di servizi che le strutture Anffas dislocate nel territorio regionale erogano in questo particolare ambito, rileva la necessità di una revisione e adeguamento della *governance* e delle tipologie delle prestazioni offerte.

Per i Centri di Riabilitazione extra ospedaliera a ciclo diurno ambulatoriale, domiciliare ed extramurale (ex art. 26 D.A. n. 890/02) le cui prestazioni sono erogate in regime Ambulatoriale, Semiresidenziale, Domiciliare ed extramurale, tra le criticità si possono annoverare: liste di attesa da 1 a 3 anni (differenze tra aziende sanitarie provinciali); il mancato aggiornamento della tipologia delle prestazioni offerte; la necessità della rideterminazione degli Standard del personale per enti pubblici e privati che erogano prestazioni sanitarie omnicomprensive e complesse ai sensi e per gli effetti dell'art. 26 della legge n. 833/78 il cui ultimo aggiornamento risale al D.A del 15/02/1992; ed il mancato adeguamento delle tariffe il cui ultimo aggiornamento risale al 2005.

Per i Centri di riabilitazione extraospedalieri a ciclo continuativo - residenziali (ex art. 26 D.A. n. 890/02), tra le criticità si possono rilevare: una standardizzazione del servizio, senza tener conto delle peculiarità della persone con disabilità; il mancato aggiornamento

della tipologia delle prestazioni offerte; la necessità della rideterminazione degli Standard del personale per enti pubblici e privati che erogano prestazioni sanitarie omnicomprensive e complesse ai sensi e per gli effetti dell'art. 26 della legge n. 833/78 il cui ultimo aggiornamento risale al D.A. del 15/02/1992; ed il mancato adeguamento tariffe il cui ultimo aggiornamento risale al 2005.

Per i Centri diurni per l'autismo (D.A. 11 giugno 2019, n. 1151) si rappresenta una carenza degli stessi rispetto alla richiesta. Occorrerebbe un potenziamento qualitativo (in ottica di valutazione multidimensionale e assessment delle preferenze) e quantitativo (in ottica di copertura territoriale regionale). Altresì si registra una carenza di formazione delle figure professionali preposte.

Per i Centri residenziali per l'autismo (D.A. 11 giugno 2019, n. 1151) quale criticità si riscontra la non attivazione dei servizi residenziali previsti dalla normativa vigente.

Per i servizi Residenziali per persone ad alta intensità di sostegno – Centro per gravi (D.A. 10/08/2009), le criticità che si riscontrano riguardano: un'obsoleta rideterminazione degli Standard del personale per enti pubblici e privati che erogano prestazioni sanitarie omnicomprensive e complesse ai sensi e per gli effetti dell'art. 26 della legge n. 833/78 (D.A. 15/02/1992, ultimo aggiornamento); il mancato adeguamento delle tariffe (ultimo aggiornamento del 2005); e la mancata capillarità sul territorio → **presenza unica in Sicilia in provincia di Catania.**

Per i Servizi Residenzialità Socio-Assistenziali, può essere prevista una compartecipazione il cui criterio non può che essere l'ISEE socio-sanitario.

La legge delega n. 227/21 e il progetto individualizzato e partecipato

La legge 22 dicembre 2021, n. 227 ha delegato il Governo ad adottare, entro il 15 marzo 2024⁶, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni in materia di disabilità, al fine di garantire alla persona con disabilità di ottenere il riconoscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente e agevole che consenta:

- il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali, compresi il diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa;
- l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione;
- l'autonomia della persona con disabilità e il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.

I decreti legislativi interverranno in specifici ambiti al fine di ridefinire la valutazione con cui individuare la condizione di disabilità (secondo il nuovo approccio bio-psico-sociale dell'ICF) e con cui valutare anche come sostenere la persona nei vari contesti di vita secondo un processo unitario di vita, provvedendo, nello specifico a:

- 1) Introdurre una definizione della condizione di disabilità coerente con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità anche integrando la legge 5 febbraio 1992, n. 104, nonché una definizione di «profilo di funzionamento» coerente

⁶ Al momento della stesura di questo elaborato, si è avuta, in Consiglio dei ministri, l'approvazione dello schema di decreto legislativo sulla valutazione di base e sulla valutazione multidimensionale. Per maggiori informazioni, è possibile consultare l'articolo pubblicato sul "Vita" a questo link: <https://www.vita.it/valutazione-della-disabilita-parte-la-rivoluzione/>

con l'ICF e con le disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e che tenga conto dell'ICD e di accomodamento ragionevole⁷.

- 2) Disciplinare l'accertamento della condizione di disabilità e la revisione dei suoi processi valutativi di base prevedendo che la valutazione di base accerti la condizione di disabilità e le necessità di sostegno, di sostegno intensivo o di restrizione della partecipazione della persona ai fini dei correlati benefici o istituti unificando in un'unica procedura del processo valutativo di base gli accertamenti afferenti all'invalidità, cecità e sordità civile, inclusione scolastica, lavorativa, alla concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, delle valutazioni utili alla definizione del concetto di non autosufficienza e delle valutazioni relative al possesso dei requisiti necessari per l'accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità.

La valutazione di base punta, quindi, ad accertare la condizione di disabilità delineando il funzionamento non focalizzandosi solo sulle strutture e funzioni corporee ma anche sulle attività e partecipazione in termini di capacità e performance e tenendo conto dei fattori di contesto. Tutto ciò conduce a non focalizzare più l'attenzione «sulla gravità» della «menomazione», ma su quanto sia intensa sia la necessità di sostegno per assicurare la partecipazione della persona nei contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri.

- 3) Delineare la valutazione multidimensionale della disabilità, distinta e successiva alla valutazione di base, volta alla realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato teso ad individuare i supporti coordinati tra loro tesi a sostenere la persona nei vari contesti di vita.

Nello schema di decreto legislativo, sono, in atto, riaffermati e rinsaldati i seguenti principi e diritti:

- **diritto al progetto individuale, personalizzato e partecipato**

Il progetto costituisce livello essenziale delle prestazioni, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m) della Costituzione da garantire uniformemente su tutto il territorio nazionale;

- **multiprofessionalità e interistituzionalità**

La valutazione multidimensionale è realizzata dalle unità di valutazione multidimensionali, sulla base di un approccio multidisciplinare, e assicura l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni in ambito sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale. Nella valutazione sono individuate le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita;

- **il progetto è della persona con disabilità e non per la persona**

La persona è titolare del suo progetto, e deve essere sempre garantita la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta a tutto il percorso, dalla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto e alla sua attuazione, nonché alle successive verifiche e rimodulazioni;

- **autodeterminazione e supporto alla presa di decisione**

La partecipazione della persona con disabilità è garantita adottando gli accomodamenti ragionevoli necessari a consentire la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni

⁷ Sulla scorta di quanto indicato dalla Convenzione Onu, la "condizione di disabilità" è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.

attivabili d'effettiva individuazione ed espressione della sua volontà con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata secondo i suoi obiettivi, desideri, le sue aspettative e le sue scelte. Tutto ciò anche quando se vi è una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità (cfr. progetto *Capacity: la Legge è eguale per tutti*⁸);

- **il progetto non è la somma dei servizi da erogare alla persona**

- 1) Il progetto individua gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che devono garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, migliorando le condizioni personali e di salute della persona nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, garantendo la partecipazione sociale, garantendo la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa;
- 2) il progetto assicura l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, ed è diretto ad individuare i sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione;

- **continuità del progetto**

Il progetto è attuato con continuità anche in caso di spostamento su altro territorio da parte della persona con disabilità. In tal modo è riconosciuto alla persona con disabilità la possibilità di continuare a fruire dei supporti e sostegni riconosciuti nel suo progetto individuale ove si sposti da un luogo all'altro (ad esempio, in caso di cambio di residenza) garantendo la coerenza nel supporto e nei servizi ricevuti anche in nuovi contesti e rafforzando il diritto di scegliere liberamente dove vivere favorendo il controllo sulla propria vita;

- **case manager**

Sono individuate le figure professionali (*case manager*) aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari. Il case manager è la figura che le parti scelgono, all'interno del progetto per coordinare l'esecuzione dello stesso. Quindi, tutti coloro che sottoscrivono e condividono il progetto si impegnano a riconoscere tale figura ed a dar seguito alle indicazioni della stessa nell'esecuzione del contratto/progetto.

L'investitura formale dei poteri del case manager si ha con l'individuazione dello stesso nel progetto individuale sottoscritto dalle varie parti. Una volta avvenuta tale investitura ed essendoci stata l'accettazione dell'incarico da parte del case manager che accetta lo stesso con sottoscrizione del medesimo progetto, ha il potere di dirigere l'esecuzione del progetto stesso;

- **coinvolgimento degli enti del Terzo Settore**

Nell'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato è garantito il coinvolgimento gli enti del Terzo Settore. Lo scopo di tale coinvolgimento è duplice, in quanto gli enti di terzo settore possono, da un lato, arricchire il percorso di valutazione ed elaborazione del progetto essendo detentrici di esperienze e competenze e, dall'altro, offrire le proprie risorse per l'attuazione del progetto stesso, contribuendo alla realizzazione di un progetto soddisfacente per la persona coinvolta;

⁸ Per approfondimenti sul progetto "*Capacity: la Legge è eguale per tutti*" è possibile consultare il sito di Anffas Nazionale al seguente link: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/capacity-la-legge-e-eguale-per-tutti/>

- budget di progetto

Anche grazie alle numerose pronunce giurisprudenziali, è ormai acquisito che il budget di progetto è parte integrante del progetto individuale e non è quindi solo relativo all'attivazione delle misure per il «durante, dopo di noi».

Ma oggi anche il budget di progetto è oggetto di ulteriore declinazione all'interno della legge n. 227/2021 essendo stato previsto che con il decreto delegato di prossima emanazione si dovranno *«indicare l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, volte a dare attuazione al progetto medesimo, stabilendo ipotesi in cui lo stesso, in tutto o in parte, possa essere autogestito, con obbligo di rendicontazione secondo criteri predefiniti nel progetto stesso, nonché prevedere che, nell'ambito del progetto siano individuati tutti i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire il superamento delle condizioni di emarginazione e il godimento, su base di eguaglianza con gli altri, dei diritti e delle libertà fondamentali e che la loro attuazione sia garantita anche attraverso l'accomodamento ragionevole di cui all'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.»*

Quindi, nel corso dei prossimi anni, interverrà una importante riforma, che, pur nell'ambito del già acclarato diritto al diritto al progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della legge n. 328/2000, avrà l'effetto di consolidare maggiormente molti aspetti procedurali nonché i contenuti del "progetto individualizzato e partecipato", anche al fine di rendere pienamente conforme l'ordinamento italiano alla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Pertanto, una volta che i previsti decreti attuativi entreranno in vigore, anche la Regione Sicilia sarà chiamata ad adeguare il proprio complessivo sistema alle innovative previsioni introdotte da tale normativa.

Ma la domanda sorge spontanea: **a fronte delle carenze incontrate e non colmate, sarà capace la Regione Sicilia di dare coerente e compiuta attuazione a quanto previsto dalla Riforma? O sarà l'ennesima occasione mancata e continuare a nascere "disabili" in Sicilia significherà essere due volte persona con disabilità?**

Fondi e gestione delle risorse

Fondo Nazionale Politiche Sociali – Triennio 2021-2022-2023

Con il Decreto interministeriale del 22 ottobre 2021⁹, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, ha ripartito le risorse afferenti al Fondo nazionale per le politiche sociali destinate alle Regioni per il triennio 2021-2022-2023, per complessivi **€ 390.925.678,00** per ciascuna annualità.

La Regione Sicilia ha ottenuto complessivi **€ 108.252.152,67**, così suddivisi:

SICILIA	2021	2022	2023
	€ 36.084.050,89	€ 36.084.050,89	€ 36.084.050,89

Con D.D.G. n. 1701 del 28/09/2022 dell'Assessorato Regionale Famiglia, Politiche Sociali e Lavoro¹⁰, è stato approvato il **riparto delle somme da assegnare ai 55 Distretti socio-sanitari e alle Aree Omogenee Distrettuali per la programmazione e attuazione delle linee di intervento dei Piani di Zona 2022/2024** e così suddivisi:

Area	Annualità 2021	Annualità 2022	Annualità 2023
Rafforzamento servizio sociale professionale	€ 2.219.439,79	€ 2.219.439,79	€ 2.219.439,79
Rafforzamento delle altre professioni sociali Costituzione Equipe multidisciplinari	€ 3.577.155,29	€ 3.577.155,29	€ 3.577.155,29
Supervisione del personale dei servizi sociali	€ 935.000,00	€ 935.000,00	€ 935.000,00
Rafforzamento punto unico di accesso	€ 2.504.008,57	€ 2.504.008,57	€ 2.504.008,57
Attivazione dimissioni protette	€ 935.000,00	€ 935.000,00	€ 935.000,00
Interventi a favore degli anziani	€ 3.780.301,00	€ 3.780.301,00	€ 3.780.301,00
Piani personalizzati ex art. 14 l.n. 328/2000	€ 3.577.155,29	€ 3.577.155,29	€ 3.577.155,29
Interventi per l'area dell'infanzia e adolescenza	€ 17.885.775,45	€ 17.885.775,45	€ 17.885.775,45
Totale	€ 35.413.835,39	€ 35.413.835,39	€ 35.413.835,39

Fondo per le Non Autosufficienze – Triennio 2022-2023-2024

Con DPCM del 3 ottobre 2022¹¹, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro della Salute e con il Ministro dell'Economia e delle Finanze ha adottato il Piano Nazionale per la non autosufficienza, recante il piano di riparto triennale 2022-2024 delle risorse del fondo per la non autosufficienza.

⁹ Disponibile a questo link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2021/DI-22102021-Riparto-FNPS.pdf>

¹⁰ La D.D.G. n. 1701/2022 è disponibile al seguente link: https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2022-09/001701-S5_0.pdf

¹¹ Disponibile a questo link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/12/17/22A07023/sq>

La Regione Sicilia ha ottenuto complessivi € **214.269000,00**, così suddivisi:

SICILIA	2022	2023	2024
		€ 67.325.000,00	€ 71.494.000,00

La Regione Sicilia, con Delibera di Giunta Regionale n. 230 del 15 giugno 2023¹², ha deliberato il **programma attuativo fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024**, in conformità alla proposta dell'Assessore Regionale per la famiglia le politiche sociali ed il lavoro di cui alla nota n. prot. 2798/GAB del 17 maggio 2023.

I complessivi € **67.325.000,00** assegnati per l'annualità 2022 sono suddivisi come di seguito:

Attività	Risorse
Realizzazione dei progetti previsti dalle linee di indirizzo per la Vita indipendente da destinare a 15 ambiti territoriali attraverso il finanziamento di 15 progetti di inclusione nella società delle persone con disabilità.	€ 1.200.000,00
Rafforzamento dei PUA	€ 1.640.000,00
Formazione di personale nell'ambito della disabilità;	€ 800.000,00
Interventi complementari all'assistenza domiciliare da destinare in favore dell'Istituto Oasi Maria Santissima di Troina	€ 4.000.000,00
Adulti con disabilità gravissima	€ 14.921,250,00
Minori con disabilità gravissima	€ 14.921,250,00
Adulti con disabilità grave	€ 14.921,250,00
Minori con disabilità grave	€ 14.921,250,00
Totale	€ 67.325.000

I fondi assegnati alla Regione Sicilia dal Fondo per le non autosufficienze relativo all'anno 2023, per un importo complessivo pari a € **71.494.000,00**, sono suddivisi come di seguito:

Attività	Risorse
Realizzazione dei progetti previsti dalle linee di indirizzo per la Vita indipendente da destinare a 15 ambiti territoriali attraverso il finanziamento di 15 progetti di inclusione nella società delle persone con disabilità.	€ 1.200.000,00
Rafforzamento dei PUA	€ 4.720.000,00
Formazione di personale nell'ambito della disabilità;	€ 800.000,00
Interventi complementari all'assistenza domiciliare da destinare in favore dell'Istituto Oasi Maria Santissima di Troina	€ 5.000.000,00
Adulti con disabilità gravissima	€ 14.943.500,00
Minori con disabilità gravissima	€ 14.943.500,00
Adulti con disabilità grave	€ 14.943.500,00
Minori con disabilità grave	€ 14.943.500,00
Totale	€ 71.494.000,00

¹² La Delibera è consultabile a questo link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.230_15.06.2023.pdf

I fondi assegnati alla Regione Sicilia dal Fondo per le non autosufficienze relativo all' anno 2024, per un totale complessivo di **€ 75.450.000,00**, sono suddivisi come di seguito:

Attività	Risorse
Realizzazione dei progetti previsti dalle linee di indirizzo per la Vita indipendente da destinare a 15 ambiti territoriali attraverso il finanziamento di 15 progetti di inclusione nella società delle persone con disabilità.	€ 1.200.000,00
Rafforzamento dei PUA	€ 4.720.000,00
Formazione di personale nell'ambito della disabilità;	€ 800.000,00
Interventi complementari all'assistenza domiciliare da destinare in favore dell'Istituto Oasi Maria Santissima di Troina	€ 5.000.000,00
Adulti con disabilità gravissima	€ 15.932.500,00
Minori con disabilità gravissima	€ 15.932.500,00
Adulti con disabilità grave	€ 15.932.500,00
Minori con disabilità grave	€ 15.932.500,00
Totale	€ 75.450.000,00

Finanziamento progetti in materia di vita indipendente

Con Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 9 marzo 2018, è stato assegnato alla Regione Sicilia l'importo complessivo di **€ 1.440.000,00** per il finanziamento di **18 progetti sperimentali** in materia di Vita indipendente per l'anno 2017.

Distretto	Risorse
DDS 4 Comune capofila Casteltermini (AG)	€ 80.000,00
DSS 11 Comune capofila S. Cataldo (CL)	€ 80.000,00
DSS 13 Comune capofila Caltagirone (CT)	€ 80.000,00
DSS 15 Comune capofila Bronte (CT)	€ 80.000,00
DSS 17 Comune capofila Giarre (CT)	€ 80.000,00
DSS 25 Comune capofila Lipari(ME)	€ 80.000,00
DSS 26 Comune capofila Messina (ME)	€ 80.000,00
DSS 28 Comune capofila Barcellona P.G. (ME)	€ 80.000,00
DSS 31 Comune capofila S. Agata di Militello (ME)	€ 80.000,00
DSS 36 Comune capofila Misilmeri (PA)	€ 80.000,00
DSS 42 Comune capofila Palermo (PA)	€ 80.000,00
DSS 43 Comune capofila Vittoria (RG)	€ 80.000,00
DSS 45 Comune capofila Modica (RG)	€ 80.000,00
DSS 49 Comune capofila Lentini (SR)	€ 80.000,00
DSS 51 Comune capofila Pantelleria (TP)	€ 80.000,00
DSS 55 Comune capofila Alcamo (TP)	€ 80.000,00
DSS 52 Comune capofila Marsala-Petrosino (TP)	€ 80.000,00
DSS 29 Comune capofila Mistretta (ME)	€ 80.000,00

Per l'anno 2018, il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha adottato il D.D.G. n 669 del 28-12-2018 recante "Linee Guida per la presentazione da parte delle Regioni di proposte di adesione alla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità per l'anno 2018".

Sulla base del dato della popolazione regionale residente nella fascia d'età 18-64 anni al 1° gennaio 2018, con successiva D.G.R. 72 del 26 febbraio 2019, la Giunta Regionale ha deliberato l'approvazione delle Linee guida per la presentazione dei progetti sperimentali in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità per l'anno 2018.

La Regione Sicilia, come da Delibera di Giunta Regionale n. 335 dell'11 agosto 2021¹³, ha partecipato alla sperimentazione per una somma totale di € **1.500.000,00** per il finanziamento di **15 progetti** così ripartiti:

Quota a carico del Ministero LPS	Quota a carico della Regione Sicilia
€ 1.200.000,00	€ 300.000,00

Con il Decreto Direttoriale n. 138 del 4 aprile 2019¹⁴, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha approvato l'elenco degli ambiti territoriali, nonché l'elenco dei progetti regionali unici - di cui rispettivamente alle Tabelle A e B - ammessi al finanziamento nazionale ai sensi del Decreto del Direttore Generale n. 669 in data 28 dicembre 2018, col quale sono state adottate le Linee Guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità per l'anno 2018.

Distretto	Risorse
DSS 2 Comune capofila Bivona (AG)	€ 80.000,00
DSS 4 Comune capofila Casteltermini (AG)	€ 80.000,00
DSS 15 Comune capofila Bronte (CT)	€ 80.000,00
DSS 16 Comune capofila Catania (CT)	€ 80.000,00
DSS 17 Comune capofila Giarre (CT)	€ 80.000,00
DSS 31 Comune capofila sant'Agata di Militello (ME)	€ 80.000,00
DSS 36 Comune capofila Misilmeri (PA)	€ 80.000,00
DSS 40 Comune capofila Corleone (PA)	€ 80.000,00
DSS 42 Comune capofila Palermo (PA)	€ 80.000,00
DSS 45 Comune capofila Modica (RG)	€ 80.000,00
DSS 49 Comune capofila Lentini (SR)	€ 80.000,00
DSS 50 Comune capofila Trapani (TP)	€ 80.000,00
DSS 51 Comune capofila Pantelleria (AG)	€ 80.000,00
DSS 54 Comune capofila Castelvetro (TP)	€ 80.000,00
DSS 55 Comune capofila Alcamo (TP)	€ 80.000,00

Con il D.P.C.M del 21 novembre 2019¹⁵, il Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali e del Ministro per le Disabilità e di concerto con il Ministro della Salute, ha adottato il "Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019-2021".

¹³ Disponibile al seguente link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.335_11.08.2021.pdf

¹⁴ Disponibile al seguente link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2019/DDG-138-del-04042019-Riparto-risorse-agli-ambiti-Vita-indipendente-2018.pdf>

¹⁵ Disponibile al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/02/04/20A00639/sq>

La Regione Sicilia si è vista attribuire € **1.280.000,00**, a cui doveva sommarsi un cofinanziamento regionale pari ad € **320.000,00** per la realizzazione di azioni volte all'implementazione delle progettualità relativa alla Vita Indipendente in minimo 16 Ambiti Territoriali.

Con il D.P.C.M. del 3 ottobre 2022¹⁶, il Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali e del Ministro per le Disabilità e di concerto con il Ministro della Salute, ha adottato il **"Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze triennio 2022-2024"**.

La Regione Sicilia si è vista attribuire € **1.200.000,00**, a cui doveva sommarsi un cofinanziamento regionale pari ad € **300.000,00** per la realizzazione di azioni volte all'implementazione delle progettualità relativa alla Vita Indipendente in minimo 15 Ambiti Territoriali.

Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare

Nella Gazzetta Ufficiale del 22 gennaio 2021 è stato pubblicato il decreto del 27 ottobre 2020¹⁷, firmato dal Ministro per le Pari Opportunità e la Famiglia di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, contenente i *"Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020"*.

Le risorse attribuite alla Regione Sicilia **per gli anni 2018 e 2019** sono pari a € **3.649.993,51**.

Per l'anno 2020, sono, invece stati attribuiti € **1.958.640,24**.

Nella Gazzetta Ufficiale del 14 aprile 2022 è stato pubblicato il decreto del 28 dicembre 2021, firmato dal Ministro per le Pari Opportunità e la Famiglia di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, contenente i *"Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2021"*.

Le risorse attribuite alla Regione Sicilia **per l'anno 2021** sono pari a € **1.872.002,82**.

Nella Gazzetta Ufficiale del 27 dicembre 2022 è stato pubblicato il decreto del 17 ottobre 2022, firmato dal Ministro per le Disabilità di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, contenente i *"Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2022"*.

Le risorse attribuite alla Regione Sicilia **per l'anno 2022** sono pari a € **2.035.212,87**.

Con Deliberazione di Giunta Regionale n. 360 del 25 luglio 2022,¹⁸ la Regione Sicilia ha approvato la proposta di programmazione del *"Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare"* per gli anni 2018 - 2019 - 2020 - 2021. Le suddette risorse sono trasferite ai Distretti socio-sanitari dell'isola e sono da destinare quale riconoscimento per l'attività di cura e di assistenza svolta dal caregiver familiare sotto forma di trasferimento economico *"bonus caregiver"*.

¹⁶ Disponibile al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/12/17/22A07023/sg>

¹⁷ Disponibile al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/01/22/21A00193/sg>

¹⁸ Disponibile al seguente link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.360_25.07.2022.pdf

Con Deliberazione di Giunta Regionale n. 339 dell'8 agosto 2023¹⁹, la Regione Sicilia ha approvato la proposta di programmazione del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare" per l'anno 2022. Le suddette risorse sono trasferite ai Distretti socio-sanitari dell'isola e sono da destinare quale riconoscimento per l'attività di cura e di assistenza svolta dal caregiver familiare sotto forma di trasferimento economico "bonus caregiver".

Per gli anni 2018-2019-2020-2021-2022 le risorse assegnate alla Regione Sicilia sono state così ripartite:

Destinatari	Anni 2018-2019-2020	Anno 2021	Anno 2022
Caregiver familiari delle persone con disabilità grave	€ 3.645.611,94	€ 1.216.801,83	€ 712.324,50
Caregiver familiari delle persone con disabilità gravissima	€ 1.963.020,81	€ 655.200,99	€ 712.324,50
Totali	€ 5.608633,75	€ 1.872.002,82	€ 2.035.212,87

Fondo Nazionale Dopo Di Noi

Con Decreto interministeriale del 23/11/2016²⁰ ha disciplinato i requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché la ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016. Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2016** sono stati destinati € **7.740.000,00**.

Con Decreto interministeriale del 21/06/2017²¹, ha provveduto alla ripartizione alle Regioni delle risorse del fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave del sostegno familiare per l'anno 2017.

Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2017** sono stati destinati € **3.293.800,00**.

Con Decreto interministeriale del 15/11/2018,²² ha provveduto alla ripartizione alle Regioni delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, per l'anno 2018.

Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2018** sono stati destinati € **4.394.600,00**.

Con il DPCM del 21/11/2019²³, si è provveduto al riparto del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare per l'annualità 2019.

Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2019** sono stati destinati € **4.790.940,00**.

Con il DPCM del 21/12/2020²⁴, si è provveduto al riparto del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare per l'annualità 2020.

¹⁹ Disponibile al seguente link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.339_08.08.2023.pdf

²⁰ Disponibile al seguente link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2016/decreto-Dopo-di-Noi.pdf>

²¹ Disponibile al seguente link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2017/Decreto-interministeriale-ripartizione-alle-regioni-fondo-per-assistenza-alle-persone-con-disabilita.pdf>

²² Disponibile al seguente link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2018/DI-del-15112018-Dopo-di-Noi-Risorse-annualita-2018.pdf>

²³ Disponibile al seguente link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2019/DPCM-del-21122019-Riparto-Dopo-di-Noi.pdf>

²⁴ Disponibile a questo link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2020/DPCM-del-21122020-Dopo-di-Noi-Risorse-assegnate-2020.pdf>

Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2020**, sono stati destinati € **6.630.690,00**, di cui € **1.273.500,00** destinati al conseguimento degli obiettivi di servizio di cui all'art. 1, comma 2²⁵, ossia destinate al rafforzamento dell'assistenza alle persone con disabilità grave di cui all'art. 4, c. 3, lettere a, b e c del medesimo decreto, in vista del graduale conseguimento di un obiettivo di servizio volto all'attivazione, a favore di tali persone, delle progettualità previste dal Fondo di cui al comma 1.

Con il Decreto interministeriale del 7 dicembre 2021²⁶ si è provveduto al riparto per l'annualità 2021 delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2021**, sono stati destinati € **6.247.810,00**, di cui € **1.231.500,00** destinati al conseguimento degli obiettivi di servizio di cui all'art. 1, comma 2, come già sopra detto.

Con Decreto interministeriale 21/12/2022²⁷ si è provveduto al riparto per l'annualità 2022 delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

Alla Regione Sicilia, **per l'annualità 2022**, sono stati destinati € **6.323.910,00**, di cui € **1.246.500,00** destinati al conseguimento degli obiettivi di servizio di cui all'art. 1, comma 2, come già sopra detto.

Per quanto riguarda gli specifici atti di programmazione regionale, la Regione Sicilia ha adottato:

- il Decreto Assessoriale n. 2727/S5²⁸ attraverso cui la Regione Sicilia ha assegnato ai 55 Distretti socio-sanitari le risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare anni 2016-2017²⁹, ripartite sulla base del criterio della popolazione 18-64 anni e ammontanti complessivamente a € **11.033.800,00** e approvato gli **indirizzi operativi per l'adozione dei piani distrettuali "dopo di noi"**.³⁰

²⁵ Tale articolo prevede che "Sono specificamente destinati al rafforzamento dell'assistenza alle persone con disabilità grave di cui all'articolo 4, comma 3, lettere a, b e c, del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della Salute e il Ministro dell'Economia e delle Finanze del 23 novembre 2016, 15 milioni di euro dei 20 milioni di euro di cui al decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, convertito, con modificazioni, dall'articolo 1, comma 1, della legge 17 luglio 2020 n. 77, in vista del graduale conseguimento di un obiettivo di servizio volto all'attivazione, a favore di tali persone, delle progettualità previste dal Fondo di cui al comma 1, ovvero di analoghe progettualità, anche finanziate a valere su risorse di diversa provenienza, nella misura del 100% dei richiedenti il beneficio con riferimento alla valutazione multidimensionale, alla definizione del progetto personalizzato, al finanziamento degli interventi e degli specifici sostegni previsti nel relativo budget di progetto di cui all'articolo 2 del decreto 23 novembre 2016, in vista della graduale definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali da garantire alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare ai sensi dell'articolo 2 della legge n. 112 del 2016, e dell'articolo 5, comma 5, del decreto 23 novembre 2016."

²⁶ Disponibile a questo link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2021/DI-07122021-Riparto-Fondo-Dopo-di-noi-2022.pdf>

²⁷ Disponibile a questo link: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2022/DI-del-21122022-Riparto-Dopo-di-Noi-2022.pdf>

²⁸ Disponibile a questo link:

https://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_Assessoratofamigliapolitichesocialielavoro/PIR_DipFamiglia/PIR_Infoedocumenti/PIR_traspvalmer/PIR_sovvenzionicontributisussidievantaggieconomici2/002727-S5.pdf

²⁹ Disponibile a questo link:

https://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_Assessoratofamigliapolitichesocialielavoro/PIR_DipFamiglia/PIR_Infoedocumenti/PIR_traspvalmer/PIR_sovvenzionicontributisussidievantaggieconomici2/ALLEGATO_1_D.A.N.2727.pdf

³⁰ Disponibile a questo link:

https://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_Assessoratofamigliapolitichesocialielavoro/PIR_DipFamiglia/PIR_Infoedocumenti/PIR_traspvalmer/PIR_sovvenzionicontributisussidievantaggieconomici2/ALLEGATO_2_D.A.N.2727.pdf

- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 231 del 15 giugno 2023³¹, avente ad oggetto **“Fondo per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Programmazione risorse annualità 2018”**.
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 232 del 15 giugno 2023³² avente ad oggetto **“Fondo per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Programmazione risorse annualità 2019”**.
- la Deliberazione di Giunta Regionale n. 57 del 27 gennaio 2023,³³ avente ad oggetto **“Fondo per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Programmazione risorse annualità 2020”**.

Di seguito un riepilogo delle risorse assegnate alla Regione Sicilia, con relativa ripartizione delle somme, ove effettuata, tra le diverse misure:

Anno	Risorse	Risorse per l'attuazione obiettivi di servizio (art. 1, comma 2)	Misura a	Misura b	Misura c	Misura d	Misura e
2016	€ 7.740.000,00	/	€ 1.161.000,00	€ 2.709.000,00	€ 774000,00	€ 2.322.000,00	€ 774.000,00
2017	€ 3.293.800,00	/	€ 724.636,00	€ 1.646.900,00	€ 461.132,00	/	€ 461.132,00
2018	€ 4.394.600,00	/	€ 878.920,00	€ 1.538.110,00	€ 878.920,00	€ 219.730,00	€ 878.920,00
2019	€ 4.790.940,00	/	€ 958.188,00	€ 1.676.829,00	€ 958.188,00	€ 958.188,00	€ 239.547,00
2020	€ 6.630.690,00	€ 1.273.500,00	€ 1.326.138,00 + € 254.700,00 obiettivi di servizio	€ 2.320.741,50 + € 445.725,00 obiettivi di servizio	€ 1.326.138,00 + € 254.700,00 obiettivi di servizio	€ 1.326.138,00 + € 254.700,00 obiettivi di servizio	€ 331.534.50,00 + € 63.675,00 obiettivi di servizio
2021	€ 6.247.810,00	€ 1.231.500,00					
2022	€ 6.323.910,00	€ 1.246.500,00					

Al fine di chiarire gli aspetti che hanno destato più perplessità sulla progettazione degli interventi e dei servizi finanziabili con il Fondo di cui alla legge n. 112/2016, sono state elaborate e trasmesse ai Distretti in data 02/02/2021 le nuove linee guida per l'attuazione dei "Piani distrettuali Dopo di Noi".

Nel 2023, il Dipartimento Regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali Servizio 7 - "Fragilità e Povertà", inoltre, ha adottato lo **Schema tipo di progetto personalizzato, ai sensi della legge n. 112/2016 "dopo di noi"**.³⁴

Fondo per l'Assistenza all'Autonomia e alla Comunicazione degli alunni con disabilità

L'articolo 1, comma 179, della legge 30 dicembre 2021, n. 234, e successive modifiche e integrazioni, ha previsto che per il potenziamento dei servizi di assistenza all'autonomia e alla comunicazione per gli alunni con disabilità della scuola dell'infanzia, della scuola primaria e della scuola secondaria di primo e secondo grado, ai sensi dell'articolo 13, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104³⁵, è istituito nello stato di previsione del Ministero dell'Economia e delle Finanze, per il successivo trasferimento al bilancio autonomo della Presidenza del Consiglio dei ministri, un Fondo denominato **«Fondo per**

³¹ Disponibile a questo link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.231_15.06.2023.pdf

³² Disponibile a questo link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.232_15.06.2023.pdf

³³ Disponibile a questo link: https://www2.regione.sicilia.it/deliberegiunta/file/giunta/allegati/N.057_27.01.2023.pdf

³⁴ Consultabile a questo link: <https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2023-01/Schema tipo di Progetto personalizzato Legge Dopo di Noi.pdf>

³⁵ Disponibile a questo link: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05:104~art13-com3>

l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione degli alunni con disabilità», con una dotazione di 200 milioni di euro a decorrere dall'anno 2022.

Tale fondo, per il 2022, con riferimento ai Comuni, è stato ripartito con Decreto del Ministro per le Disabilità del 22 luglio 2022³⁶ recante **“Criteri di riparto del Fondo pari a 100 mln di euro per l’assistenza all’autonomia e alla comunicazione degli alunni con disabilità e il piano di riparto a favore dei Comuni, nell’anno 2022”**³⁷.

Per il 2023, con riferimento ai Comuni, è stato ripartito con il Decreto 24 agosto 2023³⁸ del Ministro dell’Interno e del Ministro per le Disabilità è stato adottato l’atto concernente i **“Criteri di riparto della quota parte di 100 milioni di euro in favore dei Comuni per l'anno 2023 e modalità per il monitoraggio del Fondo per l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione degli alunni con disabilità”**³⁹.

D’intesa con gli altri soggetti istituzionali interessati, sono state pubblicate le risposte alle domande più frequenti riguardanti le modalità di utilizzo, monitoraggio e rendicontazione⁴⁰ del Fondo per l’assistenza all’autonomia e alla comunicazione degli alunni con disabilità anno 2023, di cui al decreto del Ministro dell’Interno e del Ministro per le Disabilità, di concerto con il Ministro dell’Istruzione e del Merito e il Ministro dell’Economia e delle Finanze, del 24 agosto 2023.

Fondo per l’autismo

Con il decreto del 29 luglio 2022⁴¹, ai sensi dell’articolo 34, c. 1, del decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41, vi è stata la ripartizione e l’indicazione delle modalità per l'utilizzazione delle risorse del **“Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità”**.

È stata prevista una dotazione pari ad € 50.000.000,00 per ciascun degli anni 2022 e 2023, per un totale di € 100.000.000,00, destinata a finanziare interventi diretti a favorire iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico.

Tali risorse sono destinate alle Regioni e alle Province autonome di Trento e di Bolzano, per finanziare **interventi e progetti aggiuntivi** rispetto alla programmazione regionale.

Alla Regione Sicilia, come da Tabella 1 allegata al Decreto del 29 luglio 2022, per gli anni 2022-2023 è stata assegnata una somma pari ad **€ 8.140.000,00**.

La Regione Sicilia, con Delibera di Giunta Regionale n. 107 del 3 marzo 2023, ha approvato la programmazione per gli *“Interventi diretti a favorire iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico”*, disciplinando come segue la distribuzione delle risorse:

Interventi	Risorse
Percorsi di assistenza alla socializzazione dedicati ai minori e all’età di transizione fino a 21 anni, anche tramite voucher	€ 1.800.000,00
Percorsi finalizzati a percorsi di socializzazione con attività in ambiente esterno	€ 2.500.000,00

³⁶ Disponibile a questo link: <https://dait.interno.gov.it/documenti/decreto-fl-22-07-2022-disabilita.pdf>

³⁷ A questo link è possibile consultare l’allegato A con la tabella di riparto: <https://dait.interno.gov.it/documenti/decreto-fl-22-07-2022-disabilita-all-a.pdf>

³⁸ Disponibile a questo link:

https://presidenza.governo.it/AmministrazioneTrasparente/Provvedimenti/ProvvedimentiOrganiPolitici/Decreto_24_agosto_2023.pdf

³⁹ A questo link è possibile consultare l’allegato A con la tabella di riparto: <https://dait.interno.gov.it/documenti/decreto-fl-24-08-2023-all-a.pdf>

⁴⁰ Consultabili a questo link: <https://dait.interno.gov.it/documenti/comunicato-fl-08-11-2023-faq.pdf>

⁴¹ Disponibile a questo link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/10/10/22A05690/sg>

Progetti che si rivolgono al terzo settore per favorire attraverso l'attività sociale (sport, tempo ricreativo, mostre) l'inclusione	€ 2.840.000,00
Interventi volti alla formazione di nuclei familiari che assistono persone con disturbo dello spettro autistico	€ 1.000.000,00
Totale	€ 8.140.000,00

Con **Decreto del 6 febbraio 2023**⁴², sono stati dettati i criteri e le modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico **pari per l'anno 2021 a € 50.000.000,00**.

Alla Regione Sicilia è stato assegnato l'importo di **€ 3.947.734,22**.

Con **Decreto dell'Assessorato alla Salute n. 274 del 31 marzo 2023**, la Regione Sicilia ha approvato il progetto "Attuazione disposizioni di cui al Decreto Ministeriale del 6 febbraio 2023 recante *"Criteri e modalità di utilizzo dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2021 – Consolidamento del Programma Regionale unitario per l'autismo"*.

Nello specifico, è stata prevista la seguente ripartizione delle risorse:

Interventi	Risorse
Si procederà all'assegnazione della quota ai soggetti individuati per l'attuazione dei 2 progetti di ricerca sopra individuati	€ 559.853,17 - Progetto di ricerca
Si procederà all'assegnazione delle somme alle 9 ASP con quota riparto su popolazione residente	€ 1.992.872,20 - Personale
Si procederà al riconoscimento dei costi sostenuti dalle Aziende Sanitarie per la partecipazione del personale ai corsi di perfezionamento sopra descritto	€ 597.861,36 - Formazione
Si procederà all'assegnazione delle somme alle 9 ASP secondo quota riparto su popolazione residente finalizzata alla prosecuzione degli interventi posti in essere nell'ambito dell'utilizzo delle risorse assegnate Fondo Autismo per le annualità 2019 e 2020	€ 797.148,48 - Sviluppo servizi territoriali

Con Decreto del 24 gennaio 2023 sono stati dettati i criteri e le modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico **pari per l'anno 2022 a € 27.000.000,00**.

Con specifico riferimento alla Regione Sicilia sono stati assegnati **€ 2.015.471,43**.

Con **D.R.S. n. 786 del giorno 8 agosto 2023** la Regione Sicilia ha dato attuazione alle "disposizioni di cui al Decreto 24 gennaio 2023 recante **"Criteri e modalità di utilizzo dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2022"**.

Alla luce dei dati sopra riportati, Anffas Sicilia non può che domandarsi come tali risorse vengano utilizzate sui territori e qual è il concreto impatto sulla vita delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e delle loro famiglie della Regione Sicilia.

In tal senso, **Anffas Sicilia, unitamente alle realtà Anffas del territorio, si rende disponibile a collaborare con le istituzioni regionali ed Enti locali, portando la propria esperienza e competenza in materia di disabilità intellettive e del neurosviluppo, il tutto con l'auspicio che possa essere costituito un apposito tavolo regionale di confronto sul tema, nell'ambito del quale poter verificare in maniera approfondita e concreta l'utilizzo, appunto, delle somme disponibili.**

⁴² Disponibile a questo link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/03/21/23A01749/sq>

Le raccomandazioni di Anffas Sicilia

1. Occorre garantire la presenza e il corretto funzionamento delle Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM) in ogni Distretto socio-sanitario, quali Unità preposte a redigere ed orientare il progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della legge n. 328/2000 delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, declinato nel fabbisogno dei sostegni e supporti necessari alla persona e del connesso budget di progetto.
2. Occorre operarsi affinché i progetti individuali siano redatti ai sensi dell'art. 14 della legge n. 328/2000, con strumenti validati scientificamente in ottica bio-psico-sociale e in chiave ICF, quale strumento necessario a definire per quantità, qualità ed intensità i supporti, i sostegni, le prestazioni e i servizi affinché le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e i loro familiari possano avere la migliore qualità di vita possibile, predisponendo tempestivamente, al contempo, tutto quanto sarà necessario a garantire la piena applicazione dei decreti attuativi previsti dalla legge n. 227/2021 nella Regione Sicilia.
3. Occorre una maggiore responsabilità di controllo da parte delle Istituzioni Pubbliche Regionali nei confronti dei Distretti socio-sanitari finanche al loro "commissariamento". La maggioranza delle risorse destinate al Welfare passano per la pianificazione e programmazione dei Distretti socio-sanitari, a partire dai Piani di Zona e dei Piani distrettuali per il Dopo di Noi, le risorse per la Non Autosufficienza, fino a finire nelle risorse del PNRR. La realtà, tuttavia, sottolinea le inefficienze del "sistema Distretto socio-sanitario" in cui le risorse non vengono spese, pena la concreta possibilità che il Ministero chieda indietro le risorse già imputate.
4. Occorre un concreto impegno da parte dell'Assessorato Regionale alla Salute a rendere disponibile personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente per le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) e le Unità di Neuropsichiatria Infantile utili alla stesura dei Piani Educativi Individuali (PEI) per i minori con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo nel percorso scolastico.
5. Occorre garantire la predisposizione di un integrato budget di progetto inteso come la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali professionali ed umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto individuale.
6. Occorre garantire la flessibilità e portabilità del budget di progetto annesso al progetto individuale redatto ai sensi dell'art. 14 della legge n. 328/2000.
7. Occorre garantire tavoli di co-programmazione e concertazione in cui siano coinvolti, a vario titolo, tutti gli attori sociali (ivi incluse le associazioni di famiglie, come Anffas) coinvolti nella promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e delle loro famiglie.

Conclusioni

Da 21 anni Anffas Sicilia è impegnata a dialogare in modo sempre più aperto e costruttivo con quanti, a vario titolo, si occupano di disabilità intellettive e del neurosviluppo: con le **Istituzioni** perché la loro alleanza è indispensabile e fondamentale quali luoghi di confronto propedeutici alle scelte politiche ed istituzionali; con le altre **reti ed organismi** che prioritariamente operano sui temi collegati alla disabilità, ma non solo; con la **Comunità** intera, affinché le questioni legate alla disabilità divengano questioni di tutte e di tutti.

L'Associazione ha prodotto il massimo sforzo per collocare i temi della disabilità in un dibattito capace di definire mete e percorsi in grado di orientare lo sviluppo delle politiche per la disabilità in modo che esse risultino concretamente vicino alle esigenze delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e loro famiglie.

Partire dai diritti e pensare alle persone con disabilità e loro famiglie come soggetti verso i quali il sistema Regione è disponibile ad investire con risorse finanziarie e con una nuova organizzazione delle prestazioni e dei servizi è l'impegno dell'Associazione.

Anffas Sicilia si spende affinché la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), primo strumento giuridico nell'ambito dei diritti umani, fornito di efficacia vincolante, cioè obbligatoria per gli Stati, sia ampiamente attuata a tutti i livelli, istituzionali e non.

Si tratta di un documento di riferimento importantissimo per assicurare il godimento dei diritti umani, civili e sociali e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità. La Convenzione, infatti, interviene nel proibire che le persone con disabilità siano trattate in maniera differente a causa della disabilità (creata dalla stessa società) in tutti gli ambiti della vita sociale, con continue violazioni dei loro diritti umani.

Purtroppo, le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo continuano ad incontrare barriere importanti nell'accesso ai servizi per l'assistenza, alle cure, all'istruzione, alle attività ricreative, alla partecipazione nella vita di comunità, all'occupazione, al coinvolgimento nelle decisioni politiche.

Occorre un forte impegno da parte delle autorità regionali e locali per avviare una concreta armonizzazione delle norme, delle politiche e dei programmi nella direzione del rispetto dei diritti umani, civili e sociali, promuovendo anche un approccio che guardi alla "progettazione per tutti" (*universal design*).

L'**accessibilità**, infatti, costituisce un prerequisito essenziale per la piena partecipazione delle persone con disabilità su un piano di parità con gli altri. Pochissimi sono gli investimenti, i programmi che guardano non solo all'accessibilità degli ambienti fisici e alle strutture, ma all'accesso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, scarso è l'utilizzo di linguaggi facili da leggere e comprendere, il ricorso a strumenti quali quelli al sostegno della presa di decisioni, specialmente quando si adottano atti che riguardano le persone con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo o in generale quando si predispongono spazi e servizi per la generalità dei cittadini e, quindi, anche per le persone con disabilità.

Garantire invece il coinvolgimento delle persone con disabilità, altresì garantendo loro possibilità di autodeterminarsi, quindi di avere corretta informazione per farsi una propria idea e possibilità di esprimerla, e il rispetto della loro libertà di scelta, sono elementi imprescindibile per costruire politiche efficaci.

Scarno è ancora il ricorso al nuovo strumento della c.d. “**amministrazione condivisa**”, nelle sue declinazioni previste all’artt. 55 e 56 del Codice del Terzo Settore (Dlgs n. 117/2017) della **co-programmazione** (ad esempio, laddove occorre intervenire su un territorio a riconvertire macro-voci di spesa) e della **co-progettazione** (ad esempio, laddove occorre costruire interventi concreti efficaci e sostenibili, soprattutto nell’attivazione di un servizio o prestazione non rientrante nelle unità di offerta del territorio o di pertinenza di una specifica amministrazione), anche ricorrendo al sistema del convenzionamento diretto.

Molto di più deve essere posto in essere per l’accesso all’**occupazione delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo**.

Se è vero che l’accesso al mercato del lavoro e all’occupazione si collocano tra le condizioni essenziali per garantire inclusione sociale ed indipendenza economica, si può constatare quanto le suddette condizioni siano ben lontane dall’essere raggiunte. Infatti, il divario occupazionale tra le persone con disabilità e senza disabilità rimane elevato.

L’esperienza dell’agire quotidiano, il confronto con le persone e le famiglie e le altre realtà, riportano ad esperienze di lavoro dove le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo sono collocate solo in strutture che offrono occupazione c.d. “protetta” che per quanto interessanti ed utili, spesso non trovano sbocco nel mercato del lavoro aperto. Le capacità dei servizi per l’impiego andrebbero, pertanto, migliorate ed aggiornate, così come andrebbero create delle sinergie con le organizzazioni delle persone con disabilità e, in generale, con il mondo del Terzo Settore.

Contemporaneamente, per avere maggiori opportunità di occupabilità, bisogna garantire **percorsi di apprendimento e processi di capacitazione permanenti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo**.

Le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo hanno il diritto di partecipare a tutti i livelli e a tutte le forme di istruzione, dall’educazione della prima infanzia all’università. Le scuole e le norme devono maggiormente concentrarsi su percorsi di apprendimento flessibili e modulari che possano garantire il successo scolastico delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo. Ad esempio, il confinamento dovuto alla pandemia da Covid-19 ha portato a galla tutte le falle di un sistema di istruzione tradizionale con la scarsa accessibilità agli studenti con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, degli accorgimenti adottati per l’istruzione a distanza.

Bisogna investire sulla formazione degli insegnanti per colmare il divario di competenze utili a garantire la gestione della diversità in classe e allo sviluppo di programmi inclusivi.

Perché possa compiersi un vero salto culturale, occorre introiettare e far sedimentare, nella coscienza delle istituzioni pubbliche e nella coscienza di ogni cittadino che le persone con disabilità non devono essere considerate più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell’ICDH) o non più solo per la relazione che si crea tra tali limitazioni e l’ambiente circostante (modello bio-psico-sociale dell’ICF), ma per il loro essere **PERSONE** e, quindi, intitolate del diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (modello dei diritti umani).

L’approccio al modello dei diritti umani ci impone di fare molta attenzione anche alla terminologia da usare quando ci si riferisce ai temi della disabilità, preferendo l’utilizzo di alcuni termini ad altri. Spesso le parole soprattutto se usate nella loro accezione negativa quando ci si riferisce ai temi della disabilità, alimentano una cultura non rispettosa della dignità della persona e dei suoi diritti, alimentando un forte stigma sociale.

Anffas Sicilia è convinta, infatti, che l'utilizzo di un **corretto linguaggio**⁴³ fortemente ancorato ai paradigmi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità e, quindi, centrato sulla persona, non rappresenti solo un esercizio lessicale, bensì sia **espressione di un avanzamento culturale che vede nella diversità una parte integrante della condizione umana ed una incommensurabile ed insostituibile ricchezza.**

In altre parole, la disabilità non è più un problema privato, individuale, ma è sociale e come tale deve essere affrontato. E se ci si muove in tale direzione, spetta innanzitutto alle istituzioni pubbliche (Comuni, Province, Regione, Stato), il compito di valorizzare e sostenere le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e loro famiglie, attraverso un variegato ventaglio di misure e servizi di protezione sociale, di cura, istruzione e occupazione, incentrati sulla persona ed erogati a livello della comunità e della famiglia.

Il tutto per assicurare un tenore di vita adeguato, facilitare lo svolgimento delle attività quotidiane e garantire la loro libertà di scelta rispetto ad un aperto ventaglio di opportunità a tutte le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e alle loro famiglie.

⁴³ Per approfondimenti sul tema è possibile consultare la pubblicazione *"LE PAROLE GIUSTE. L'uso del corretto linguaggio accresce il rispetto dei diritti e della dignità delle persone con disabilità"* realizzata da Anffas Nazionale in collaborazione con il Ministro per le Disabilità, disponibile a questo link:
<https://www.flipbookpdf.net/web/site/20611e732275d6418fea6b1dbba9fcd0ba12b1deFBP19955166.pdf.html>



Via Alessandro Italia, SNC
96010 Palazzolo Acreide (SR)
Tel. 0931572973
info@anffasicilia.net
www.anffasicilia.it

 @anffas.sicilia  @anffas_sicilia