

I diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari in Sicilia

Il quadro generale

*a cura degli Avv.ti Alessia Maria Gatto e Mariapaola Giardina,
componenti del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale*



ETS - APS
Anffas
NAZIONALE

ETS - APS
Anffas
REGIONE SICILIA

In occasione delle celebrazioni della



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

La presente pubblicazione è a cura degli
Avv.ti Alessia Maria Gatto e Mariapaola Giardina,
componenti del **Centro Studi Giuridici e Sociali** di:

Contatti: nazionale@anffas.net



Realizzata in collaborazione con:



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

Partire dalla culla: la diagnosi e l'intervento precoci cambiano la vita dei bambini con disabilità.

«Quando si parla di bambini e dei loro diritti, bisogna parlare, in primo luogo, dei diritti di tutti i bambini, a prescindere dalla loro condizione di disabilità; diritti che devono essere garantiti e resi esigibili in tutte le sedi. Uno di questi diritti, che a nostro parere li ricomprende tutti, è, appunto, il diritto, sancito dall'art. 3 della Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e ribadito anche nell'art. 7 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che “il superiore interesse dei bambini deve sempre essere tenuto in prioritaria considerazione in tutte le azioni che li riguardano” .»

Roberto Speciale, Presidente Nazionale Anffas

INDICE

I - IL DIRITTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO ALLA DIAGNOSI PRECOCE E ALL'ATTIVAZIONE DI PERCORSI SANITARI E SOCIOSANITARI	3
Abstract	3
1. I livelli essenziali di assistenza nella sanità	3
2. La rete di assistenza sanitaria della Regione Siciliana e le prospettive del Piano della Rete Territoriale di Assistenza della Regione Sicilia	4
3. L'assistenza sanitaria di base e il ruolo del MMG/PLS nell'individuazione precoce dei "sospetti handicap neuro-sensoriali e psichici delle problematiche anche sociosanitarie"	6
4. Percorsi assistenziali integrati	7
5. Assistenza domiciliare integrata (ADI).....	7
6. Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità complesse	8
7. L'assistenza sociosanitaria ai "minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo" e il diritto alla presa in carico multidisciplinare e allo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato.....	9
Focus I - I disturbi del neurosviluppo	10
Focus II - Le Linee Guida del 1998, il Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011, e le Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza.....	13
8. Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo	15
9. Assistenza specifica a particolari categorie: Persone con disturbi dello spettro autistico	16
9.1. Le politiche in materia di autismo	17
9.2. Il programma regionale unitario per l'autismo della Regione Sicilia	18
Focus III - Linee Guida ISS su diagnosi e trattamento in bambini e adolescenti e adulti e linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo	22
10. Diritto all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie	23
Focus IV - La giurisprudenza in materia di LEA.....	23
II - GLI ACCERTAMENTI RELATIVI ALL'INVALIDITÀ, LEGGE 104/92 E DISABILITÀ AI FINI LAVORATIVI	24
Abstract	24
1. Invalidità civile	24
Focus I - I medici Anffas in commissione per l'invalidità civile, l.n. 104/92 e l.n. 68/99	25
2. Legge n. 104/92	25
3. La legge n. 68/99 e l'accesso al sistema di collocamento mirato.....	26
Focus II - Indicazioni INPS in merito all'accertamento condotto nei confronti delle persone con disturbo nello spettro autistico.....	27

III - IL DIRITTO ALL'INCLUSIONE SCOLASTICA DEI BAMBINI/E, ALUNNI/E E STUDENTI/ESSE CON DISABILITÀ	30
Abstract	30
Focus I - Le novità del d.lgs. 66/2017 in materia di certificazioni e profilo di funzionamento	30
1. Il percorso di accesso al sistema di inclusione scolastica	31
Focus II - Sentenza TAR Catania n. 10/2018	32
Focus III - Ordinanza 8 gennaio 2021 del Tribunale di Lucca	32
Focus IV - Sentenza TAR Catania n. 679 del 2 marzo 2021.....	36
IV - IL DIRITTO ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE	37
Abstract	37
1. Assistenza domiciliare socio-assistenziale.....	37
Focus I - Le persone in condizione di disabilità gravissima	38
Focus II - La Sentenza del TAR Palermo n. 2606 del 22 settembre 2022	40
V - IL BONUS CAREGIVER	41
VI - IL DIRITTO AL PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE	43
VII - IL DIRITTO ALL'INCLUSIONE LAVORATIVA	46
VIII - DOPO DI NOI E IL PROGETTO DI VITA SECONDO LA LEGGE 112/2016 SUL DOPO DI NOI	49
Focus I - Sentenze TAR Catania n. 2782 e n. 2783 del 2019	52
IX - IL PROGETTO INDIVIDUALE AI SENSI DELL'ART. 14 DELLA L.N. 328 DEL 2000	53
Focus I - La sentenza del T.A.R. Palermo n. 957/2020.....	56
Focus II - La legge delega n. 227/21 e il progetto individualizzato e partecipato	57

I - IL DIRITTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO ALLA DIAGNOSI PRECOCE E ALL'ATTIVAZIONE DI PERCORSI SANITARI E SOCIOSANITARI

Abstract

Il DPCM 12 gennaio 2017 recante «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza» è il provvedimento con cui lo Stato ha individuato le prestazioni, attività e servizi minimi che devono essere garantiti uniformemente su tutto il territorio nazionale dal Sistema Sanitario Nazionale divenendo così direttamente e pienamente esigibili. Tra i livelli essenziali di assistenza sono inserite **le prestazioni sanitarie e sociosanitarie per le persone con disabilità con una particolare attenzione ai disturbi del neurosviluppo e alle persone con disturbo nello spettro dell'autismo**, che hanno diritto a ricevere prestazioni ed interventi **mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche**. Il precedente DPCM 14 febbraio 2001 recante «Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie» è il punto di riferimento per le Regioni che devono **attenersi alle indicazioni su obiettivi, le funzioni, i criteri di erogazione delle prestazioni socio-sanitarie, ivi compresi i criteri di finanziamento** con riferimento alla ripartizione della spesa tra Aziende Sanitarie e Comuni, salvo compartecipazione al costo da parte della persona beneficiaria in base all'ISEE ai sensi del DPCM 159/2013¹.

1. I livelli essenziali di assistenza nella sanità

Il Servizio Sanitario Nazionale² assicura, attraverso le risorse finanziarie pubbliche e in coerenza con i principi e i criteri indicati dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833 e dal decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, i c.d. **“livelli essenziali di assistenza”** ossia **l'insieme delle prestazioni e dei servizi che il SSN (Servizio sanitario nazionale) è tenuto a fornire in modo uniforme a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket)**.

I livelli essenziali di assistenza sono stati **aggiornati con il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017**³.

¹ Per maggiori informazioni sulla compartecipazione al costo, consultare il documento realizzato da Anffas su *“Criticità in materia di compartecipazione al costo nelle realtà locali”* a questo link:

<http://www.anffas.net/dld/files/Criticita%20in%20materia%20di%20compartecipazione%20al%20costo%20nelle%20realta%20locali.pdf>

² Il Servizio sanitario nazionale (SSN), ai sensi dell'art. 1 della l.n. 833/1978 (<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1978-12-23;833!vig=2023-11-04>), è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture e dei servizi e delle attività destinate alla promozione, al mantenimento, ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio, la cui attuazione spetta allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini. Esso assicura *“il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività”*.

Tutto ciò in attuazione dell'art. 32 della Costituzione che così recita *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*.

N.B.: L'ultimo piano sanitario in Sicilia risulta essere il Piano Sanitario Regionale 2011-2013, consultabile a questo link: https://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/psr/SICILIA_PSR_2011-2013.pdf

³ Ai sensi dell'art. 117 della Costituzione, lo Stato determina i Livelli Essenziali di Assistenza che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale, mentre le Regioni, mediante specifici atti di programmazione, gestiscono la sanità nell'ambito territoriale di loro competenza, attraverso le aziende sanitarie e le aziende ospedaliere che, pertanto, sono direttamente responsabili delle attività, delle prestazioni e dei servizi erogati ai cittadini. Il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 ha aggiornato l'elenco delle prestazioni in sostituzione del vigente Dpcm del 29 novembre 2001.

Tale provvedimento è integralmente sostitutivo del previgente D.P.C.M. del 29 novembre 2001 e costituisce **la fonte primaria per la definizione delle "attività, dei servizi e delle prestazioni" che devono essere garantite ai cittadini dal Servizio Sanitario Nazionale.**

I livelli essenziali di assistenza in ambito sanitario si articolano in tre livelli: prevenzione collettiva e sanità pubblica, assistenza distrettuale e assistenza ospedaliera.

L'assistenza distrettuale, si articola, a sua volta, in nove aree di attività:

- a) assistenza sanitaria di base;
- b) emergenza sanitaria territoriale;
- c) assistenza farmaceutica;
- d) assistenza integrativa;
- e) assistenza specialistica ambulatoriale;
- f) assistenza protesica⁴;
- g) assistenza termale;
- h) assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale;
- i) assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale.

2. La rete di assistenza sanitaria della Regione Siciliana e le prospettive del Piano della Rete Territoriale di Assistenza della Regione Sicilia

La rete di assistenza sanitaria della Regione Siciliana è garantita dalla presenza di 9 **aziende sanitarie** (in Sicilia denominate Azienda Sanitaria Provinciale - ASP), di 9 **aziende ospedaliere**, da 54 presidi ospedalieri, da 119 **ambulatori territoriali** e da 1.110 **strutture private convenzionate**.

Le Aziende Sanitarie Provinciali, a loro volta, si articolano in **55 distretti sanitari**⁵.

Nelle aree metropolitane di Palermo, Catania e Messina⁶ è stato mantenuto un unico distretto sociosanitario per semplificare i processi di coordinamento e integrazione, ma sono stati istituiti più **Presidi Territoriali di Assistenza (PTA)**⁷ per garantire la sufficiente, flessibile ed efficiente organizzazione dei servizi.

Il distretto è l'articolazione territoriale dell'Azienda Sanitaria Provinciale che rappresenta il **punto di riferimento per il cittadino rispetto alla complessità della rete dei servizi**, avendo il fondamentale ruolo di facilitatore dell'integrazione sanitaria e sociosanitaria e di coordinatore dei servizi, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione. Il Distretto, con risorse specificamente attribuite in rapporto agli obiettivi di salute della popolazione di riferimento, ha funzioni di responsabilità di governare la domanda mediante un'attenta programmazione e di erogazione diretta o indiretta di servizi sanitari e sociosanitari, mediante valutazione dei servizi da erogare in base ai bisogni di salute nonché di monitoraggio dei servizi a garanzia della qualità degli stessi⁸.

⁴ Per le modalità di erogazione delle prestazioni di assistenza protesica, di cui beneficiano, tra gli altri, le persone con invalidità civile (anche in corso di accertamento mediante la prescrizione dello specialista) e i minori di anni 18 che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione:

<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderPdf.spring?seriegu=SG&datagu=18/03/2017&redaz=17A02015&artp=18&art=1&subart=1&subart1=10&vers=1&prog=001>

⁵ Elenco dei distretti socio-sanitari consultabile a questo link:

http://www.attivitasociali.palermo.it/index.php?option=com_content&view=article&id=476&Itemid=361&resetfilters=0&clearordering=0&clearfilters=0&limitstart26=40

⁶ In coerenza con il Decreto Presidenziale 4 novembre 2002 "Linee guida per l'attuazione del piano socio-sanitario della Regione siciliana"

⁷ Per informazioni: PTA Palermo (<https://www.asppalermo.org/distretti-dettaglio.asp?ID=38>), PTA Catania (<https://www.aspct.it/azienda/dipartimenti/dipartimenti-sanitari/dipartimento-delle-attiv-territoriali-integrazione-ospedal/pta/>), PTA Messina (https://www.asp.messina.it/?page_id=137498)

⁸ Cfr. Piano della Rete Territoriale di Assistenza Regione Sicilia: [https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2023-03/Piano della rete Territoriale di Assistenza.pdf](https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2023-03/Piano_della_rete_Territoriale_di_Assistenza.pdf)

Attualmente, la regione Sicilia ha recepito in prima applicazione gli indirizzi nazionali in ambito PNRR e la riforma dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale di cui al Decreto del Ministero della Salute n. 77/2022⁹, al fine di riorganizzare e potenziare la rete di assistenza territoriale a livello regionale, con il **“Piano della Rete Territoriale di Assistenza Regione Sicilia”**.

Il **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza**, infatti, con la **Missione Salute (M6)** persegue l'obiettivo di rafforzare e riorientare il Servizio Sanitario Nazionale per una **migliore ed efficace risposta ai bisogni di salute della popolazione** rafforzando le prestazioni erogate sul territorio grazie all'attivazione e al potenziamento di strutture e presidi territoriali (come le Case della Comunità, le Centrali Operative Territoriali e gli Ospedali di Comunità), rafforzando l'assistenza domiciliare, lo sviluppo della telemedicina e una più efficace integrazione con tutti i servizi sociosanitari nonché innovando, e digitalizzando il Servizio Sanitario Nazionale.

In tale ambito, la Regione Sicilia¹⁰ **ha programmato la realizzazione di** alcuni obiettivi, tra cui di specifiche strutture territoriali di prossimità: **156 Case della Comunità** (n. 13 da edificare e 143 da ristrutturare) **entro il 2026**, **50 Centrali Operative Territoriali entro il 2024** e **43 Ospedali di Comunità entro il 2026** (n. 3 da edificare e 43 da ristrutturare).

Le Case della comunità, in particolare, avranno il compito, in quanto luoghi di prossimità e di facile individuazione, di prendersi cura delle persone a partire dall'accoglienza, divenendo il luogo di collaborazione tra professionisti, di condivisione dei percorsi assistenziali, nonché *“luogo in cui il SSN si coordina e si integra con il sistema dei servizi sociali proponendo un approccio intrasettoriale dei servizi in termini di percorsi e soluzioni basati sull'integrazione delle diverse dimensioni di intervento e dei molteplici ambiti di competenza, con un approccio orizzontale e trasversale ai bisogni, tenendo conto anche della dimensione personale dell'assistito”*

Nella realizzazione di tali azioni, la Regione si è impegnata al rispetto dei *“principi direttiva in materia Disabilità”* in base ai quali **tutti gli interventi previsti e i servizi innovativi introdotti contribuiranno a migliorare la qualità dell'assistenza, anche per le persone con disabilità, con un impatto in termini di Accessibilità.**

Nell'implementazione dei progetti, innanzitutto, si è impegnata ad assicurare la **consultazione delle associazioni con disabilità**¹¹. Come previsto dall'art. 9 della Convenzione ONU, inoltre, nella realizzazione/adequamento delle strutture di prossimità sarà garantito **l'accesso all'ambiente fisico mediante l'abbattimento delle barriere fisiche ed architettoniche**, creando ambienti liberamente fruibili da tutti i cittadini, a prescindere dalla loro condizione disabilitante. Inoltre, lo sviluppo della telemedicina e degli investimenti tecnologici previsti in ogni progetto strutturale, contribuiranno a favorire **l'accesso alle informazioni e alla comunicazione** da parte di tutti gli assistiti.

Gli interventi dovranno agevolare la **fruibilità, l'autonomia e la sicurezza degli spazi da parte di tutte le persone**, a prescindere dalle condizioni di salute, promuovendo una presa in carico personalizzata, che tenga conto delle condizioni sanitarie e sociosanitarie, nonché, delle preferenze della singola persona, promuovendo i principi dell'empowerment e della co-produzione dei servizi. Gli interventi mirano ad integrare i servizi sanitari e i diversi stakeholder coinvolti per una presa in carico complessiva della persona al fine di migliorare il servizio di assistenza sanitaria ai pazienti con condizioni croniche e alle categorie di popolazione più vulnerabili, come le persone con disabilità.

⁹ Il Decreto Ministeriale n. 77/2022, recante *“Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”*, è consultabile a questo link: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:ministero.salute:decreto:2022-05-23;77lvig=2023-11-06>

¹⁰ Con il *“Piano Operativo Regionale (POR)”* allegato al Contratto istituzionale di sviluppo (https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3240_15_alleg.pdf)

¹¹ L'art. 4, comma 3, della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità prevede, infatti, che: *nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative”*.

il potenziamento dell'assistenza domiciliare, della comunità di riferimento e il potenziamento delle cure intermedie sono infatti fondamentali per fornire sostegno alle persone con disabilità, assicurando servizi necessari alla permanenza in sicurezza della persona sul proprio territorio, a partire proprio dai servizi domiciliari.

L'obiettivo è quello di assicurare la **massima autonomia e indipendenza della persona nel proprio ambiente di vita e lavoro**, favorendo la presa in carico nella comunità di riferimento al fine di rispondere ai bisogni sanitari e socio-sanitari della persona.

Infine, il potenziamento dei servizi con la definizione di standard e modelli organizzativi uniformi su tutto il territorio nazionale, previsti dalla riforma dell'assistenza territoriale, consentirà di **ridurre le disuguaglianze** sia in termini di accessibilità che di servizi, assicurando risultati uniformi sull'intero territorio nazionale.

3. L'assistenza sanitaria di base e il ruolo del MMG/PLS nell'individuazione precoce dei "sospetti handicap neuro-sensoriali e psichici delle problematiche anche socio-sanitarie"

L'"assistenza sanitaria di base" è garantita dal SSN **attraverso i propri servizi ed attraverso i medici ed i pediatri convenzionati**, e si sostanzia nella gestione ambulatoriale e domiciliare delle patologie acute e croniche secondo la migliore pratica ed in accordo con la persona, inclusi gli interventi e le azioni di promozione e di tutela globale della salute.

In atto, i **Medici di Medicina Generale (MMG)** in Sicilia sono circa 4.200, mentre i **Pediatri di libera scelta (PLS)** sono 650, suddivisi nelle 9 province, con una media pari, rispettivamente, a 1.006 e 768 assistiti per ciascun medico¹².

Fra le prestazioni da garantire nell'ambito dell'assistenza di base, vi sono in particolare:

- 1) l'attivazione di percorsi assistenziali a favore del bambino, **che prevedano la presa in carico entro il primo mese di vita**, in collaborazione con le strutture consultoriali ed ospedaliere, e a favore dell'adulto, anche attraverso la valutazione multidimensionale e la tenuta della scheda sanitaria, il consulto con lo specialista e la continuità assistenziale nelle fasi dell'accesso al ricovero ospedaliero, della degenza e in quella successiva alla dimissione, con particolare riguardo alle patologie ad andamento cronico ed evolutivo;
- 2) il controllo dello sviluppo fisico, psichico e sensoriale del bambino e la ricerca di fattori di rischio, con particolare riguardo alla **individuazione precoce dei sospetti handicap neuro-sensoriali e psichici ed alla individuazione precoce di problematiche anche socio-sanitarie**
- 3) l'informazione ai cittadini sui servizi e le prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale e regionale e sul loro corretto uso, **incluso il sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie ed il regime delle esenzioni**.¹³

L'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce era stata anche già evidenziata dall'art. 6 della l.n. 104/92, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", che prevede di attuare *"gli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce delle minorazioni"* nell'ambito della programmazione sanitaria nazionale e regionale.

¹² Cfr. Piano della Rete Territoriale di Assistenza Regione Sicilia - [https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2023-03/Piano della rete Territoriale di Assistenza.pdf](https://www.regione.sicilia.it/sites/default/files/2023-03/Piano_della_rete_Territoriale_di_Assistenza.pdf)

¹³ Per consultare la banca dati delle malattie rare esenti e delle relative prestazioni: https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_1_1.jsp?lingua=italiano&id=24.

Per consultare l'elenco delle malattie croniche esenti e delle relative prestazioni: https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_1_1.jsp?lingua=italiano&id=23.

Per le esenzioni per invalidità ed altre esenzioni:

<https://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContenutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=1014&area=esenzioni&menu=vuoto>

Conseguentemente, il medico di medicina generale e, ancor di più il pediatra, sono tra i punti di riferimento essenziali per la famiglia e per il bambino con disabilità e hanno **il compito di favorire anche l'eventuale attivazione, ove occorra, di percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi e di educazione sanitaria.**

4. Percorsi assistenziali integrati

Il Servizio sanitario nazionale introduce tra i livelli essenziali, in base all'art. 21 del DPCM 12 gennaio 2017, innanzitutto, il generale diritto di ciascuna persona, ove si rilevi un bisogno sia sociale che sanitario, ad accedere in modo unitario ai servizi sanitari e sociali.

Il percorso assistenziale integrato si avvia con l'accesso al proprio distretto e la conseguente richiesta di attivazione di tali percorsi. Si procede, in tal caso, con la valutazione multidimensionale della persona tesa ad indagare i bisogni sia sotto il profilo sanitario che sociale (es. autonomia, bisogni relazionali, sociali ed economici)

Tale valutazione è finalizzata alla predisposizione del Progetto di assistenza individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del beneficiario e della sua famiglia. Il coordinamento dell'attività clinica rientra, di norma, tra i **compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta.**

Nell'ambito dell'assistenza integrata sono privilegiati gli interventi che **favoriscono la permanenza delle persone beneficiarie al proprio domicilio**, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali¹⁴.

5. Assistenza domiciliare integrata (ADI)

L'assistenza domiciliare integrata, diversamente dall'assistenza domiciliare assistenziale, prevede l'erogazione coordinata e continuativa di prestazioni sanitarie e sociali, al domicilio, da parte di diverse figure professionali tra loro funzionalmente integrate.

Nello specifico, l'art. 1 dell'allegato H del DPR 270/2000 stabilisce che *“l'assistenza domiciliare integrata di cui all'art. 39, comma 1, lett. a), è svolta assicurando al domicilio del paziente le prestazioni:*

- *di medicina generale;*
- *di medicina specialistica;*
- *infermieristiche domiciliari e di riabilitazione;*
- *di aiuto domestico da parte dei familiari o del competente servizio delle Azienda;*
- *di assistenza sociale”.*

Occorre chiarire che, così come previsto dall'art. 22 del DPCM 12 gennaio 2017 (nuovi LEA), l'assistenza domiciliare integrata garantita alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, rappresenta un **Livello essenziale di assistenza** così come individuato volta a *“stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita”* del beneficiario.

L'assistenza domiciliare integrata viene erogata in base alla tipologia dell'intensità del bisogno che risulterà all'esito della valutazione multidimensionale e può essere:

- cure domiciliari di livello base;
- cure domiciliari integrate (ADI) di I livello;

¹⁴ I sostegni sono risorse e strategie che hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e di aumentare il funzionamento individuale. I servizi sono una tipologia di sostegno fornita da operatori specializzati e/o da enti (Schalock, et al., 2010). I sostegni informali, invece, sono erogati al di fuori dei servizi pubblici o privati, e vi rientrano, ad esempio, quelli forniti dalla famiglia.

- cure domiciliari integrate (ADI) di II livello.

In tema di assistenza domiciliare integrata, la Regione Siciliana nel mese di giugno 2010 ha adottato le “*Linee Guida Regionali per l’accesso e il governo del sistema integrato delle cure domiciliari*”.

Le suddette Linee Guida prevedono che si accede all’assistenza domiciliare integrata mediante il deposito di apposita istanza al Punto Unico di Accesso territoriale (PUA) da parte del medico curante, del medico del reparto ospedaliero in fase di pre-dimissione, dei servizi sociali, dei familiari o di altri soggetti.

A seguito della Valutazione multidimensionale da parte dell’UVM territoriale la quale effettua la valutazione del bisogno assistenziale della persona con disabilità e della sua famiglia, viene predisposto il **Piano di Assistenza Individuale** (c.d. PAI) con l’indicazione precisa degli interventi da attivare in favore della persona con disabilità.

Il Piano di Assistenza Individuale predisposto dall’UVM deve prevedere:

- La durata del periodo di erogazione degli interventi domiciliari integrati;
- gli interventi delle singole figure professionali sanitarie e sociali;
- la cadenza degli accessi del medico curante al domicilio;
- i momenti di verifica degli interventi;
- le competenze e le funzioni del responsabile della presa in carico delle figure di riferimento;
- le competenze e funzioni del referente familiare;
- la sottoscrizione del beneficiario o del familiare.

In sede di UVM viene individuato anche il *case manager* ossia la persona che svolge un ruolo di raccordo con i vari soggetti coinvolti nel percorso assistenziale assicurando che gli interventi siano effettuati in maniera coordinata e volti al miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità.

Giova precisare che, l’ultimo comma dell’art. 1, all. H, del DPR 270/2000 pone l’attenzione sulla centralità della persona beneficiaria dell’ADI stabilendo espressamente che “*lo svolgimento è fortemente caratterizzato dall’intervento integrato dei servizi necessari, sanitari e sociali in rapporto alle specifiche esigenze di ciascun soggetto al fine di evitare il ricovero*”.

Tale attenzione alle esigenze della persona viene ribadita anche dal Decreto dell’Assessorato regionale alla Salute del 2 luglio 2008 ove si specifica che “*Gli obiettivi principali delle cure domiciliari sono, tra l’altro: c) il supporto alla famiglia; d) il recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione; e) il miglioramento della qualità di vita” ed ancora che la prestazione domiciliare “*dovrà essere “specifica” e “flessibile”, in grado di cambiare rapidamente in ragione del mutare della situazione concreta.*”*

Come si vedrà nel paragrafo dedicato al progetto di vita, anche il PAI costituisce una parte del più ampio progetto di vita ex art. 14 l.n. 328 del 2000 e quindi dovrà essere coordinato con quanto ivi previsto.

6. Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità complesse

Nell’ambito dell’assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto (senza impegnativa del MMG o del PLS), il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con “**disabilità complesse**”¹⁵,

¹⁵ Rientrano nelle “disabilità complesse” tutte quelle situazioni in cui vi è una disabilità ad alta necessità di sostegno nella persona o un insieme di più disabilità nella stessa persona che determinano così una condizione di gravità. Dice Alain Goussot al riguardo: “*La complessità delle disabilità nello sviluppo della persona implica anche una complessità nei rapporti con il sistema familiare e con le figure professionali che hanno il compito di produrre relazione di aiuto e cura nei processi di accompagnamento. Complessità e molteplicità sono aspetti che fanno parte della costruzione di un dispositivo di presa in carico di persone con pluridisabilità... Spesso le situazioni umane dove vi è complessità e sofferenza sono viste come di difficile gestione ma anche di scarsa possibilità di presa in carico; spesso i servizi, le famiglie, per motivi diversi, si rinviano responsabilità che non possono trovare risposte adeguate in un*

la presa in carico multidisciplinare da parte delle equipe territoriali e, previa valutazione “diagnostica multidisciplinare”, lo svolgimento di un **programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata**, che può includere le prestazioni necessarie, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative, **mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche**, garantendo:

- la verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato, in collaborazione con la persona e la famiglia;
- la gestione delle problematiche mediche specialistiche, anche con ricorso a trattamenti farmacologici e relativo monitoraggio;
- i colloqui psicologico-clinici;
- la psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo);
- i colloqui di orientamento, training e sostegno alla famiglia nella gestione dei sintomi e nell'uso degli ausili e delle protesi;
- l'abilitazione e riabilitazione estensiva (individuale e di gruppo) in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche, finalizzate al recupero e al mantenimento dell'autonomia in tutti gli aspetti della vita;
- -gli interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana;
- la partecipazione a gruppi di sostegno;
- gli interventi sulla rete sociale formale e informale;
- le consulenze specialistiche e collaborazione con gli altri servizi ospedalieri e distrettuali territoriali, semiresidenziali e residenziali;
- la collaborazione con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta;
- la collaborazione e consulenza con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado in riferimento alle prestazioni previste dalla legge 104/1992 e successive modificazioni e integrazioni;
- gli interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo.

L'assistenza distrettuale alle persone con disabilità complesse è **integrata dai necessari interventi sociali** in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione.

7. L'assistenza sociosanitaria ai “minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo” e il diritto alla presa in carico multidisciplinare e allo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato.

L'art. 25 del DPCM 12 gennaio 2017, **nell'area dell'assistenza sociosanitaria**¹⁶, pone una particolare attenzione ai **“minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo”**, nel cui ambito rientrano un gruppo di condizioni con **esordio proprio nel periodo dello sviluppo** che sono caratterizzati da **“deficit dello sviluppo”** che può causare una compressione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo.

contesto fortemente frantumato e dove la sofferenza viene continuamente rimossa.” (Goussot, A. (2011) (a cura di). Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura. (pp. 13-14). Maggioli Editore)

¹⁶ DPCM 14 febbraio 2001: «Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie» che da una definizione delle diverse tipologie di prestazioni socio-sanitarie, distinguendole in prestazioni sanitarie a rilevanza sociale e prestazioni sociali a rilevanza sanitaria. A seconda della macro-categoria si individuerà o l'intervento solo del Servizio Sanitario (primo caso) o l'intervento integrato tra Servizio Sanitario e Servizio Sociale, con l'individuazione, in questo caso, della percentuale di responsabilità e oneri finanziari addossati all'uno e/o all'altro.

Focus I - I disturbi del neurosviluppo

Fra i disturbi del neurosviluppo, secondo la classificazione del DSM5 (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders* - Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali), vi rientrano, le disabilità intellettive, i disturbi della comunicazione, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento, il disturbo del movimento, nonché altri disturbi del neurosviluppo non rientranti nei precedenti.

Definire le disabilità intellettive non è una cosa semplice, poiché le persone con disabilità intellettive possono essere davvero molto diverse tra di loro ed un ruolo è svolto anche dall'ambiente in cui le stesse vivono.

Solo quando la disabilità intellettiva è espressione di una particolare condizione genetica, ad es. sindrome di Down o sindrome dell'X fragile, ci può essere un aspetto fisico tipico.

La **disabilità intellettiva** (disturbo dello sviluppo intellettivo), secondo il DSM5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali), è un disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende deficit del funzionamento sia intellettivo che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici.

Affinché possa essere diagnosticata una condizione di disabilità intellettiva, è necessario che siano soddisfatti tre criteri:

- Deficit delle funzioni intellettive, come ragionamento, *problem solving*, pianificazione, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento scolastico e apprendimento dall'esperienza, confermati sia da una valutazione clinica sia da test di intelligenza individualizzati e standardizzati;
- Deficit del funzionamento adattivo che porta al mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali di autonomia e di responsabilità sociale. Senza un supporto costante, i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, come la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita autonoma, attraverso molteplici ambienti quali casa, scuola, ambiente lavorativo e comunità;
- Esordio dei deficit intellettivi e adattivi durante il periodo dello sviluppo. L'età e le caratteristiche dell'esordio dipendono dall'eziologia (causa) e dalla gravità della menomazione della struttura e/o delle funzioni cerebrali.

In altri termini, le persone con disabilità intellettive possono avere difficoltà nello svolgere le attività di vita quotidiana, come ad esempio i compiti domestici, la gestione del tempo e del denaro, le relazioni interpersonali, etc.

Le persone con disabilità intellettive tendono ad avere processi di formazione più lenti con la necessità di supporti per sviluppare nuove abilità, comprendere informazioni difficili e interagire con gli altri. Inoltre, tendono a perdere le abilità acquisite.

Il supporto necessario, in termini di tipologia, frequenza e durata, varia da individuo ad individuo ed è anche in rapporto ai contesti ambientali. È fondamentale sottolineare che la maggioranza delle persone con disabilità intellettiva può vivere una vita autodeterminata e indipendente se si assicurano supporti adeguati, modulabili e continuativi.

Ci sono diversi gradi di disabilità intellettive. In accordo al DSM-5®, il livello di gravità può essere classificato come lieve, moderato, grave ed estremo.

La conoscenza dei desideri, delle aspettative e delle preferenze della persona con disabilità, unitamente alla corretta valutazione del livello di gravità - connesso principalmente al funzionamento adattivo negli ambiti concettuale, sociale e pratico - consente l'elaborazione, attraverso l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale scientificamente testati come Matrici 3.0, di un piano di sostegni individualizzato volto a migliorare la sua qualità di vita.

La disabilità intellettiva, in genere, è una condizione che dura per tutta la vita sebbene i livelli di gravità possano cambiare nel tempo. In alcuni casi si osservano periodi di peggioramento seguiti da periodi di stabilizzazione, in altri si può avere un progressivo peggioramento del funzionamento. Interventi abilitativi precoci e continuativi che investono il contesto di vita e si protraggono anche nell'età adulta, possono migliorare notevolmente il comportamento adattivo tanto che la diagnosi di disabilità intellettiva, in alcuni casi, potrebbe non essere più appropriata.

Tra gli altri disturbi del neurosviluppo, inoltre, vi sono:

- **I Disturbi della comunicazione** che comprendono il disturbo del linguaggio, il disturbo fonetico-fonologico, il disturbo della comunicazione sociale e il disturbo della fluenza. I primi tre disturbi

sono caratterizzati da deficit dello sviluppo e dell'utilizzo rispettivamente del linguaggio, dell'eloquio e della comunicazione sociale. I disturbi della comunicazione si manifestano precocemente e possono produrre danni funzionali permanenti.

- **Il Disturbo dello spettro dell'autismo**, che è caratterizzato da deficit persistenti della comunicazione sociale dell'interazione sociale in molteplici contesti, compresi deficit della reciprocità sociale, della comunicazione non verbale utilizzata per le interazioni interpersonali. In aggiunta ai deficit della comunicazione sociale, la diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo richiede la presenza di un repertorio di comportamenti, interessi o attività limitato e ripetitivo.
- **Il Disturbo da deficit di attenzione/iperattività**, che è caratterizzato da livelli invalidanti di disattenzione, disorganizzazione e/o iperattività-impulsività. La disattenzione e la disorganizzazione comportano l'incapacità di mantenere l'attenzione su un compito, l'apparente mancanza di ascolto e la perdita di oggetti, a livelli inadeguati all'età o al livello di sviluppo. L'iperattività-impulsività comporta un livello di attività eccessivo, agitazione, incapacità di rimanere seduti, intromissione nelle attività altrui e incapacità di aspettare.
- **Il Disturbo specifico dell'apprendimento**, che viene diagnosticato quando sono presenti deficit specifici dell'abilità di un individuo di percepire o elaborare informazioni in maniera efficiente e accurata. Questo disturbo del neurosviluppo si manifesta la prima volta durante gli anni della formazione scolastica ed è caratterizzato da persistenti e progressive difficoltà nell'apprendere le abilità scolastiche di base nell'ambito della lettura, della scrittura e/o del calcolo. La prestazione dell'individuo nelle abilità scolastiche è di gran lunga al di sotto della media per l'età. In tutti gli individui il disturbo specifico dell'apprendimento è in grado di dare luogo a compromissioni permanenti di quelle attività che dipendono dalla abilità coinvolte, comprese le prestazioni lavorative.
- **I Disturbi del movimento**, che comprendono il disturbo dello sviluppo della coordinazione, il disturbo da movimento stereotipato e i disturbi da tic.
- **Il Disturbo dello sviluppo della coordinazione** è caratterizzato da deficit dell'acquisizione e dell'esecuzione delle abilità motorie coordinate e si manifesta con goffaggine e lentezza o imprecisione nello svolgimento delle abilità motorie che interferiscono con le attività della vita quotidiana. Il disturbo da movimento stereotipato viene diagnosticato quando un individuo presenta comportamenti motori ripetitivi, apparentemente intenzionali e apparentemente afinalistici, come scuotere le mani, dondolarsi, battersi la testa, morsiarsi o colpirsi. I disturbi da tic sono caratterizzati dalla presenza di tic motori o vocali, che sono movimenti stereotipati o vocalizzazioni improvvisi, rapidi e non ritmici.
- **Gli Altri disturbi del neurosviluppo**, ossia le manifestazioni in cui i sintomi caratteristici di un disturbo del neurosviluppo, che causano disagio clinicamente significativo o compromissione del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti, predominano ma non soddisfano pienamente i criteri per uno qualsiasi dei disturbi della classe diagnostica dei disturbi del neurosviluppo.

I disturbi del neurosviluppo si presentano frequentemente in concomitanza; per esempio, le persone con disturbo dello spettro dell'autismo spesso presentano disabilità intellettive, e molti bambini con disturbo da deficit di attenzione/iperattività hanno anche un disturbo specifico dell'apprendimento. In alcuni disturbi il quadro clinico comprende sintomi di eccesso, ma anche deficit e ritardi nel raggiungimento delle tappe dello sviluppo attese.

Nell'ambito dell'assistenza distrettuale, domiciliare e territoriale ad accesso diretto (ossia erogata senza impegnativa da parte del pediatra di libera scelta o del medico di medicina generale), il Servizio Sanitario Nazionale **garantisce ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo**, il diritto specifico di ricevere una **presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato**.

Il programma terapeutico deve essere differenziato per intensità, complessità e durata, ed includere **tutte le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative** necessarie al minore nonché appropriate in relazione alla situazione specifica.

L'abilitazione e riabilitazione estensiva o intensiva (individuale e di gruppo) deve essere garantita in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche di ciascuno ed essere finalizzata allo sviluppo, al recupero e al mantenimento dell'autonomia personale, sociale e lavorativa.

Gli ambiti di attività in cui si sviluppa la presa in carico multidisciplinare passano, quindi, **dall'accoglienza da parte dei servizi, dall'individuazione precoce e proattiva del disturbo**, e dalla conseguente "valutazione diagnostica multidisciplinare" tesa alla definizione del suddetto **programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato** da parte di una équipe multiprofessionale.

Nell'ambito della presa in carico del minore con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo, inoltre, sono garantite:

- le visite neuropsichiatriche;
- la prescrizione, somministrazione e monitoraggio di terapie farmacologiche e dei dispositivi medici, presidi e ausili;
- i colloqui psicologico-clinici;
- la psicoterapia individuale familiare e di gruppo;
- gli interventi psicoeducativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana;
- Al contempo, l'assistenza distrettuale erogata a tali minori deve garantire forme di coordinamento e collaborazione, e in particolare:
 - la consulenza specialistica e la collaborazione con i reparti ospedalieri e con gli altri servizi distrettuali territoriali, semiresidenziali e residenziali;
 - la consulenza e collaborazione con i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale;
 - la collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado, in riferimento alle prestazioni previste dalla legge n. 104/1992;
 - gli adempimenti nell'ambito dei rapporti con l'Autorità giudiziaria minorile;
 - la collaborazione ed integrazione con i servizi per le dipendenze patologiche, con particolare riferimento ai minori con comorbidità;
 - la progettazione coordinata e condivisa con i servizi per la tutela della salute mentale del percorso di continuità assistenziale dei minori in vista del passaggio all'età adulta.

Il programma e i percorsi abilitativi e riabilitativi devono essere attuati mediante l'impiego di metodi e strumenti basati **sulle più avanzate evidenze scientifiche e le Linee guida, ivi incluse le Linee guida dell'Istituto superiore di sanità**.

La **famiglia** ha un ruolo determinante in tale percorso.

Innanzitutto, l'art. 25, prevede che la definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato avvenga sempre **in collaborazione con la famiglia**.

La famiglia, inoltre, deve essere costantemente sostenuta attraverso colloqui di orientamento e gruppi di sostegno per i familiari, anche ai fini della gestione dei sintomi e nell'uso dei dispositivi medici (es. ausili e protesi) e deve essere garantita un'attività di orientamento e formazione ai fini della migliore gestione del programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato del minore.

Il minore, infine, ha diritto all'integrazione di interventi sociali se nel corso della valutazione emerge un bisogno socioassistenziale (es. una necessità di supporto nello svolgimento di determinate attività).

Focus II - Le Linee Guida del 1998, il Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011, e le Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza

1) Linee guida per le attività di riabilitazione

Come si è visto, il DPCM 12 gennaio 2017 fa riferimento, per quanto riguarda l'attuazione dei programmi e percorsi riabilitativi, alle linee guida e alle più avanzate evidenze scientifiche.

Per quanto riguarda la riabilitazione, è utile ricordare che il 7 maggio 1998, in sede Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, è stato sancito l'accordo sull'applicazione uniforme delle "linee guida per le attività di riabilitazione", che fornisce indirizzi per la organizzazione della rete dei servizi di riabilitazione e criteri generali per gli interventi di assistenza riabilitativa attivabili all'interno dei livelli uniformi di assistenza previsti dal Piano Sanitario Nazionale (PSN). In base alle linee guida sulla riabilitazione del 1998, l'intervento riabilitativo viene finalizzato verso quattro **obiettivi**:

- Il **recupero di una competenza funzionale** che, per ragioni patologiche, è andata perduta;
- L'**evocazione di una competenza** che non è comparsa nel corso dello sviluppo;
- La necessità di porre una **barriera alla regressione funzionale** cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico-degenerative riducendone i fattori di rischio e dominandone la progressione;
- La possibilità di **reperire formule facilitanti** alternative.

Tale documento definisce il **Progetto riabilitativo** quale l'insieme di proposizione, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile differenziandolo dal **Programma riabilitativo**, che, all'interno del progetto riabilitativo, definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi.¹⁷

2) Piano di indirizzo per la riabilitazione

Successivamente, dalla necessità di ulteriore aggiornamento per quanto attiene all'individuazione e alla misura degli *outcome* (risultati) ed ai criteri di appropriatezza di intervento, è poi derivata, in sede di Accordo Stato-Regioni-Province autonome, l'ulteriore approvazione del "Piano di indirizzo per la riabilitazione", il quale ha inteso fornire alle regioni indirizzi strategici in merito:

- alla centralità del cittadino salvaguardata dal progetto individuale personalizzato e dal conseguente percorso assistenziale e riabilitativo, nonché dalla continuità del progetto riabilitativo individuale nei vari contesti e setting assistenziali;
- alla necessità di un progetto riabilitativo individuale per il percorso e per la definizione dell'offerta riabilitativa;
- all'individuazione nel progetto riabilitativo individuale della conclusione della presa in cura sanitaria rispetto agli esiti;
- all'organizzazione dell'équipe in team multidisciplinare e interprofessionale con evidenziazione del ruolo del responsabile del team e della sua connotazione disciplinare;
- all'evidenziazione delle necessità emergenti in ambito riabilitativo con soluzioni per le criticità post-acute nei gravi disabilità;
- al coordinamento unificato dei vari percorsi assistenziali caratterizzato dal modello dipartimentale.

La Regione Sicilia, a sua volta, ha, quindi, adottato con Decreto del 26 ottobre 2012 il "Piano della Riabilitazione"¹⁸, al fine di "disciplinare la rete della riabilitazione" e, anche tenendo conto delle linee guida e del suddetto piano, "introdurre nell'ordinamento giuridico regionale nuovi strumenti normativi e scientifici capaci di rendere più efficiente, efficace ed economico l'accesso, l'erogazione e l'organizzazione dei servizi di salute rivolti alle persone con fragilità", tenendo conto del fatto che "[...] la disabilità non è una malattia da

¹⁷ Per una più approfondita consultazione, si rimanda alla lettura integrale del documento, consultabile a questo link: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1546_allegato.pdf

¹⁸ Disponibile a questo link: <http://www.gurs.regione.sicilia.it/Gazzette/g12-54o/g12-54o.pdf>

curare, ma una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. Ogni ambiente umano potrà, pertanto, essere più o meno sfavorevole e più o meno reso favorevole ai bisogni speciali del cittadino.”¹⁹

3) Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell’infanzia e della adolescenza

L’intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e di Bolzano e gli Enti locali sul documento recante n. 70/CU del 25 luglio 2019, è finalizzata a proprio ad introdurre uniformi “Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell’infanzia e della adolescenza”.²⁰

Tale documento pone, ancora una volta, l’attenzione sulla “**diagnosi precoce ed un altrettanto precoce e tempestivo intervento**” con l’obiettivo di migliorare l’esito clinico e ridurre i costi emotivi, sociali ed economici.

Nella ricognizione generale, viene rilevato che nonostante un **aumento significativo nella domanda di servizi per i disturbi** neuropsichiatrici e neuropsichici (che in meno di dieci anni ha portato quasi a raddoppiare il numero dei minori seguiti nei servizi di NPIA con una prevalenza trattata 2 volte superiore a quella di una delle più comuni patologie pediatriche, l’asma infantile), persistono disomogeneità nella loro organizzazione a livello regionale, portando a **liste d’attesa lunghe e l’uso diffuso di servizi privati**. Questo ha implicazioni finanziarie e sociali significative, includendo il rischio di istituzionalizzazione e determinando un effetto “palloncino” sulla spesa, con un apparente risparmio in un’area ma ricadute di costi assai maggiori su altre aree in tempi successivi.

Si evidenziano, per tale motivo, le sfide dell’attuale sistema, comprese le disuguaglianze regionali, e la necessità che, in ambito regionale, sia migliorata l’organizzazione dei servizi, sia con riferimento ai servizi di Neuropsichiatria infantile, sia rispetto alla continuità delle cure.

Organizzazione dei servizi

I servizi territoriali di NPIA (Neuropsichiatria infantile) si collocano in prima linea nell’ambito dell’assistenza sociosanitaria distrettuale ad accesso diretto.

Essi rappresentano la **sede principale per la riabilitazione e per la presa in carico multidisciplinare e integrata di lungo periodo della persona e della sua famiglia** che si esplica garantendo:

- il coordinamento dei diversi interventi di prevenzione, cura, riabilitazione e inserimento scolastico e sociale;
- il collegamento e l’integrazione con vari attori e servizi, tra cui i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, il sistema scolastico, le autorità giudiziarie, i Consultori, i servizi di Salute Mentale per adulti e i servizi per le Dipendenze Patologiche.
- l’elaborazione di un progetto terapeutico riabilitativo individualizzato (che comprende i vari tipi di interventi a seconda delle necessità del minore, come interventi riabilitativi, psicoterapeutici, psicoeducativi, farmacologici, psicosociali e di supporto alla famiglia e al contesto di vita), il quale è scritto e condiviso con la famiglia;
- la trasmissione di competenze ai contesti di vita per supportare al meglio l’inclusione educativa e sociale dei minori e delle loro famiglie.

In base alle linee guida, **un elenco appropriato delle unità di personale delle unità (equipe) multiprofessionali dei servizi territoriali di NPIA** dovrebbe essere costituito dalle seguenti figure:

- Neuropsichiatra Infantile;
- Psicologo (e/o Neuropsicologo) dell’età evolutiva;
- Psicoterapeuta;
- Infermiere;
- Logopedista;
- Terapista della Neuropsicomotricità dell’Età Evolutiva;
- Educatore Professionale;
- Assistente Sociale.

¹⁹ Per una più approfondita consultazione, si rimanda alla lettura integrale del documento, consultabile a questo link: <https://www.studiolegalemarcellino.it/allegati/629-0/decreto-29-dicembre-2020.pdf>

²⁰ Consultabile a questo link: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_5621_0_file.pdf

Le linee guida prevedono che gli interventi devono essere declinati in base ai punti di forza al funzionamento e ai bisogni dei singoli minori, e basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle linee-guida nazionali o internazionali (interventi psicosociali, psicoeducativi, psicoterapici, abilitativi/riabilitativi, farmacologici, etc.) con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni nonché orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo neuropsichico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro, etc.) monitorati attraverso una verifica sistematica di *outcome*, sia specifica che globale.

Con riferimento agli standard di presenza delle Unità Operativa di NPIA territoriale, le linee guida prescrivono la presenza di almeno una unità per bacini di utenza compresi tra 300.000 e 600.000 abitanti, collegata agli ospedali di I o II livello, con collocazione, articolazioni e organizzazioni definite dalle specifiche programmazioni regionali.

Per quanto riguarda i servizi ospedalieri della NPIA, le Regioni devono rispondere, con la loro programmazione, al fabbisogno appropriato secondo le indicazioni del **DM 70/2015**.

Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza

Per quanto riguarda i **trattamenti in regime semiresidenziale e residenziale**, che costituiscono un elemento importante dell'intervento in favore dei minorenni con disturbi neuropsichici ove sia necessaria una maggiore intensità di intervento e/o una parziale o totale discontinuità con i contesti di vita, viene fatto riferimento all'accordo sancito in Conferenza Unificata del 13 novembre 2014 "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (Rep. Atti n. 138/CU) e dal DPCM LEA 12 gennaio 2017. La residenzialità deve sempre essere temporanea, fortemente orientata al rientro nella comunità di vita o al passaggio ad altre forme maggiormente adeguate alla crescita dei minori, e parte di un sistema complesso, integrato e completo di servizi che includano anche la parte educativa e sociale, fortemente integrato con la comunità locale.

Le linee di indirizzo individuano un piano di intervento le criticità esistenti e di giungere a garantire effettivamente i LEA in tutti i contesti regionali in modo omogeneo, anche attraverso la riconversione di risorse già esistenti nel sistema.

Più nello specifico, rendendo necessario:

- recepire queste linee di indirizzo per i disturbi NPIA, con piano applicativo regionale
- definirne il monitoraggio periodico, strutturando modalità per il monitoraggio delle attività esistenti, delle azioni intraprese nell'ambito del piano applicativo e degli esiti
- focalizzare le azioni a partire dalle linee di intervento prioritarie sotto delineate, per estenderle poi progressivamente agli altri aspetti rilevanti evidenziati nelle linee di indirizzo.

8. Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

Nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale e residenziale, ai sensi dell'art. 32 del DPCM 12 gennaio 2017, è garantita ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo, l'accoglienza l'assistenza sociosanitaria in regime semiresidenziale e residenziale.

Anche in tal caso, l'attivazione dei percorsi avviene sulla base di una valutazione multidimensionale che punta alla definizione di un **programma terapeutico individualizzato, periodicamente verificato, che individui con il pieno coinvolgimento del minore e della famiglia** (la quale, anche in tal caso, deve ricevere tutto il necessario supporto, orientamento e formazione):

- **gli interventi psicoeducativi abilitazione e riabilitazione** estensiva o intensiva (individuale e di gruppo) finalizzati allo sviluppo dell'autonomia personale e sociale in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche;
- **i trattamenti terapeutico-riabilitativi residenziali** nei casi in cui dalla valutazione emerga che trattamenti territoriali o semiresidenziali risulterebbero inefficaci, anche in relazione al contesto familiare del minore.

Gli interventi e i trattamenti terapeutico-riabilitativi sono garantiti impiegando **metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche e linee guida**, necessarie ed appropriate garantendo, inoltre, le seguenti attività:

- visite neuropsichiatriche;
- prescrizione, somministrazione e monitoraggio di terapie farmacologiche e fornitura di ausili tecnologici e presidi.

Al contempo, l'assistenza distrettuale erogata a tali minori deve garantire forme di coordinamento e collaborazione, e in particolare:

- la consulenza e collaborazione con i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale;
- la collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado, in riferimento alle prestazioni previste dalla legge n. 104/1992;
- gli adempimenti nell'ambito dei rapporti con l'Autorità giudiziaria minorile;
- la collaborazione ed integrazione con i servizi per le dipendenze patologiche, con particolare riferimento ai minori con comorbidità;
- la progettazione coordinata e condivisa con i servizi per la tutela della salute mentale del percorso di continuità assistenziale dei minori in vista del passaggio all'età adulta.

In relazione al livello di intensità riabilitativa e assistenziale, **può erogarsi:**

1) **l'assistenza residenziale** sottoforma di:

- a) trattamenti ad **alta intensità terapeutico-riabilitativa** rivolti a persone con grave compromissione del funzionamento personale e sociale, parziale instabilità clinica, anche nella fase della post-acuzie, e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. I trattamenti hanno una durata massima di 3 mesi, prorogabili in accordo con il servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento;
- b) trattamenti residenziali a **media intensità terapeutico-riabilitativa** rivolti a persone con compromissione del funzionamento personale e sociale di gravità moderata, nei quali il quadro clinico non presenta elementi rilevanti di instabilità e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. I trattamenti hanno una durata massima di 6 mesi, prorogabili in accordo con il servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento;
- c) trattamenti residenziali a **bassa intensità terapeutico-riabilitativa** rivolti a persone con moderata compromissione di funzioni e abilità, con quadri clinici relativamente stabili, privi di elementi di particolare complessità e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. La durata massima del programma non può essere superiore a 12 mesi, salvo proroga motivata dal servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento.

2) **l'assistenza semiresidenziale** sottoforma di interventi terapeutico-riabilitativi intensivi ed estensivi, multiprofessionali, complessi e coordinati.

9. Assistenza specifica a particolari categorie: Persone con disturbi dello spettro autistico

Con la risoluzione delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, l'Assemblea Generale dell'Onu, a partire dai diversi atti adottati nonché dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, incoraggia gli Stati parte a migliorare l'accesso a un sostegno adeguato, servizi e pari opportunità di inclusione e partecipazione nella società fornendo una adeguata formazione sui bisogni e sui diritti delle persone con disturbi dello spettro autistico, disturbi dello sviluppo e disabilità associate (amministratori pubblici, fornitori di servizi, badanti, caregiver, famiglie e non professionisti), aumentando le competenze e la consapevolezza pubblica e professionale, favorendo la riduzione dello stigma associato a queste

condizioni, migliorando i programmi educativi inclusivi e l'apprendimento permanente lungo tutto l'arco della vita, enfatizzando i bisogni unici di ogni persona con autismo, aumentando la consapevolezza dei vantaggi dell'inclusione degli individui con disturbi dello spettro autistico nella società attraverso attività lavorative e ricreative.

Per rendere conforme l'ordinamento alle indicazioni contenute nella risoluzione, in Italia, **è stata quindi emanata la legge n. 134 del 18 agosto 2015** che, come affermato dall'art. 1, ha la finalità di prevedere interventi finalizzati a garantire la tutela *“della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico”*.

9.1. Le politiche in materia di autismo

Al riguardo, innanzitutto, con riferimento ai livelli essenziali di assistenza, ossia le prestazioni che devono essere garantite dalle regioni/Province autonome uniformemente su tutto il territorio nazionale, occorre ricordare che, come previsto dalla l.n. 143/2015, in occasione dell'aggiornamento dei LEA con il DPCM 12 gennaio 2017, all'art. 60 è stato inserito l'espresso riferimento all'autismo e alle specifiche alle prestazioni di **diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato** spettanti alle persone con autismo mediante l'impiego di metodi basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Da notare che tali prestazioni oltre a costituire un LEA, divengono un diritto per ciascuna persona con autismo in tutte le fasi della vita, e, quindi, non solo durante la minore età²¹.

L'art. 3, comma 2 della l.n. 134/2015, recante *“politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico”*, inoltre, ha indicato alle Regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano anche **le azioni da porre in essere** per garantire tali prestazioni a tutti i minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico.

Le Regioni e le Province autonome²², a tal fine, infatti:

- devono **garantire il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria** alle persone con disturbo dello spettro autistico;
- possono individuare **centri di riferimento** con funzioni di coordinamento dei servizi nell'ambito della rete regionale/delle province autonome;
- devono stabilire **percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti** con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione, **adottando misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:**

a) qualificazione dei servizi costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
b) formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
c) la definizione di equipe territoriali dedicate , nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;

²¹ N.B.: È utile ricordare, comunque, che i minori con autismo, oltre ad essere destinatari della previsione specifica di cui all'art. 60 del DPCM 12 gennaio 2017 sulle prestazioni di diagnosi, cura e trattamento individualizzato, sono anche interessati dalle previsioni dell'art. 25 e 32, come meglio esposto nei precedenti paragrafi.

²² Con il Decreto dell'Assessore alla Salute del 4 aprile 2018, si è avuta l'istituzione del *“Tavolo tecnico regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico”* con il compito, fra l'altro, di contribuire all'applicazione legge 18 agosto 2015, n. 134, recante: *“Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”*.

d)	la promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;
e)	la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona ;
f)	l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
g)	la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate , pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
h)	la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

9.2. Il programma regionale unitario per l'autismo della Regione Sicilia

Già nel 2019, con Decreto dell'Assessore della Salute della Regione Siciliana n. 1151 del 11/06/2019, la Regione Sicilia, ha adottato il "*programma regionale unitario per l'autismo*".

Con tale documento, la regione ha inteso avviare un percorso di **miglioramento delle prestazioni assistenziali** erogate dal S.S.R. alle persone con autismo, nell'ottica di una capillare diffusione territoriale e di una auspicabile integrazione con le famiglie, finalizzata al soddisfacimento dei fabbisogni di salute, prevedendo che **i servizi dedicati dovranno essere in via prioritaria a gestione pubblica**²³.

A tal fine, nella programmazione, è previsto che le Aziende Sanitarie Provinciali, le Aziende Ospedaliere e le Aziende Universitarie – Ospedaliere **diano avvio alla realizzazione di PDTA** (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) **specifici** - come previsto dalle Linee Guida regionali e nazionali (ISS), a partire dai servizi di prima diagnosi e intervento intensivo precoce mirati alla terapia della fascia di età 18 mesi- 4 anni, **con terapia basata sull'evidenza di tipo comportamentale ad orientamento ABA** (Applied Behaviour Analysis) **oppure Early Start Denver Model**. La tipologia delle terapie di intervento intensivo precoce applicabili verrà aggiornata in futuro sulla base delle relative linee guida emesse dall'Istituto Superiore di Sanità.

Il tutto attraverso la creazione anche **di mini-equipe dislocate sul territorio**, destinate a coloro che si trovino a distanza dalle macro equipe dei servizi di diagnosi ed intervento intensivo precoce o dai centri diurni.

Le mini-equipe, in capo alle Aziende Sanitarie Provinciali, al fine di raggiungere facilmente la sede dell'intervento e fornire la terapia abilitativa a domicilio, opereranno nel raggio massimo di 40 km dalla sede del servizio di diagnosi ed intervento intensivo precoce o dei centri diurni.

Le mini-equipe sono composte da 3/4 professionisti della riabilitazione esperti, a seconda della fascia di età prescelta per ogni mini-equipe, in terapia comportamentale ad indirizzo ABA Applied Behaviour Analysis (almeno tecnico o analista del comportamento), **Early Start Denver Model, per l'intervento intensivo precoce, logopedia, comunicazione aumentativa alternativa, neuro psicomotricità ad orientamento cognitivo-comportamentale, compagno-adulto per adolescenti, terapie in piccolo gruppo per alti funzionamenti e altri approcci basati sull'evidenza e approvati dalle Linee Guida regionali e nazionali.**

La afferenza formale, gerarchica e organizzativa di ogni mini-equipe ad un Centro Autismo pubblico deve assicurare la possibilità di un supporto professionale reciproco, di interscambi di opinioni, di supervisione periodica sui casi più complessi e di occasioni di formazione congiunta, evitando così

²³ Per la mappa dei servizi e delle strutture pubbliche e private accreditate/convenzionate regionali disponibili per la diagnosi e la presa in carico in tutte le età della vita, è possibile consultare questo link: <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/mappa-dei-servizi-dinamica>

alla mini-equipe la percezione di un isolamento culturale e professionale che potrebbe predisporre i suoi operatori al burn-out.

L'istituzione delle mini equipe ha l'obiettivo di garantire, in continuità con i servizi di diagnosi e trattamento intensivo precoce e con i Centri Diurni per l'Autismo (ove la persona dovesse permanere per un ciclo semestrale fino ad un massimo di due anni), il più ampio soddisfacimento delle esigenze delle persone interessate e delle loro famiglie, in linea con quanto previsto dalle Linee Guida regionali e nazionali.

1) Diagnosi

Per quanto riguarda la diagnosi, i cui servizi sono a gestione esclusivamente pubblica, è fatto riferimento all'intervento Intensivo precoce, che **applica il modello *evidence-based* cognitivo comportamentale ad indirizzo ABA Applied Behaviour Analysis ed Early Start Denver Model**, secondo l'analisi funzionale del comportamento (validato secondo Linee guida dei trattamenti dell'Istituto Superiore di Sanità - ottobre 2011; report NAC [National Autism Center] del 2015) ed ai sistemi terapeutici (trattamenti psicoeducativi e abilitativi) da parte di personale abilitativo.

Per quanto riguarda la dotazione di personale, è necessario che la dotazione organica sia idonea a consentire una adeguata risposta assistenziale: **prima visita, protocollo diagnostico e immissione in trattamento terapeutico, entro 60 giorni.**

Si specifica, inoltre, che la dotazione organica dovrà essere parametrata tenendo conto della necessità di monitoraggio in follow-up, utile alla rimodulazione del percorso terapeutico, e anche del *parent training* e del *parent coaching*, che costituiscono componenti essenziali del processo di sostenibilità terapeutica a medio e lungo termine, nonché all'acquisizione delle autonomie necessarie ai genitori oltre che ai piccoli utenti.

L'intervento intensivo precoce deve prevedere un semestre di trattamento intensivo di almeno 6 ore a settimana, ripetibile, secondo il modello cognitivo comportamentale con coinvolgimento attivo dei genitori e dei caregivers, sino ad un massimo di n. 18 ore, spendibili nei diversi ambienti di vita, nel rispetto del PTRP stilato e condiviso dal Servizio diagnostica e di trattamento intensivo.

Tale semestre di attività è ripetibile a seconda degli obiettivi del progetto individualizzato.

I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (P.D.T.A.) devono prevedere l'ordinaria applicazione da parte delle Unità Operative di Neuropsichiatria infantile (NPIA), delle Aziende Sanitarie Provinciali, delle Aziende Universitarie – Ospedaliere ed Aziende Ospedaliere, **del percorso di diagnosi precocissima in caso di segnalazione dei Pediatri di libera scelta.**

I pediatri di libera scelta, a tal fine, utilizzeranno la Scala M-Chat (o successive nuove versioni) e/o altra scala di rischio per Disturbo del Neurosviluppo (condizione più ampia includente i Disturbi dello Spettro Autistico).

Il codice di invio per diagnosi precoce vincola la NPIA ricevente a fissare apposita **visita ambulatoriale di secondo livello entro 60 giorni dalla segnalazione da parte del team multidisciplinare** che, in caso di conferma, invierà, per il completamento diagnostico biologico e strumentale, la persona ad uno dei Centri Ospedalieri di secondo livello:

- Unità Operative di NPIA dell'A.R.N.A.S. Civico-Di Cristina Palermo;
- Unità Operativa dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico Messina;
- NPIA del Presidio Ospedaliero di Acireale (A.S.P. di Catania);
- NPIA Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Catania;
- I.R.C.C.S. Oasi di Troina (EN);
- A.O.O.R. Villa Sofia Cervello Unità Operativa di genetica clinica.

Il protocollo strumentale verrà effettuato in regime di Day Service o di ricovero breve, in modo da non gravare sull'organizzazione familiare e nel rispetto delle necessità adattative dell'utente (necessità di stabilire una tempistica per esami come la RM e/o la genetica).

Le Unità Operative Territoriali definiranno la responsabilità di Case management e l'avvio dell'iter di intervento intensivo precoce presso i servizi predisposti.

Rimane in capo ai Direttori Generali delle A.S.P., sulla base del fabbisogno e delle liste di attesa, procedere ad eventuale bando pubblico per l'adeguamento del numero di prestazioni da erogare rispetto al fabbisogno del territorio di riferimento, al fine di contenere i tempi di assistenza allineandoli all'obiettivo di prevenzione.

2) I centri diurni per l'autismo

La programmazione regionale prevede che ciascun centro diurno per l'autismo sia strutturato per n. 20 persone distinte in 2 moduli, come segue:

- Primo modulo per n. 10 bambini in età scolare, con attività pomeridiana di almeno 3 ore/die per almeno 5 gg settimanali;
- Secondo modulo per n. 10 persone adolescenti o adulti che hanno ottemperato all'obbligo scolastico, con attività mattutino-pomeridiana sino ad un massimo di 8 ore/die per almeno 5 gg settimanali.

Per le età adolescenziali e adulte è necessaria l'implementazione delle abilità esecutive e dell'orientamento prelaborativo, sulla base delle attitudini e degli interessi del singolo utente, al fine di pervenire al progetto di autodeterminazione della persona, compatibilmente con il profilo funzionale individuale.

Con l'adozione della Circolare 25 maggio 2015, n. 4 (G.U.R.S. n. 24 del 12/06/2015), recante: "Direttiva per l'accreditamento istituzionale delle strutture eroganti prestazioni sanitarie riabilitative ex art. 26, legge n. 833/78, e delle strutture eroganti prestazioni sanitarie in favore di soggetti affetti da disturbo autistico", si è stabilito che: "Relativamente all'assistenza ai soggetti affetti da disturbo autistico il fabbisogno di strutture accreditate è fissato **in una struttura semiresidenziale in ciascuna Azienda sanitaria delle province di Agrigento, Caltanissetta, Enna, Ragusa, Siracusa e Trapani, e in due strutture semiresidenziali in ciascuna delle Aziende sanitarie delle province di Catania, Messina e Palermo**. Potranno essere accreditate ulteriori strutture semiresidenziali eccedenti la previsione minima di cui sopra, su richiesta motivata del direttore generale dell'Azienda sanitaria provinciale territorialmente competente.

Relativamente alle Aziende Sanitarie Provinciali risulta che sono stati attivati ambulatori dedicati (NPI) ai Disturbi dello Spettro Autistico, risultano **inoltre n. 12 centri diurni per l'autismo accreditati con il S.S.R.**

Ciascuna Azienda Sanitaria Provinciale deve preventivamente valutare la possibilità di attivare Centri Diurni per l'autismo a gestione diretta o avviare attività in convenzione con realtà territoriali locali (ad esempio: fattorie sociali, orto, Terapia Multisistemica in Acqua, botteghe sensibili all'accoglienza degli utenti tutorati per percorsi di preparazione attività prelaborative, etc.) che dovranno costituire motivo di conoscenza e attivazione di percorsi di orientamento lavorativo (percorsi che vanno opportunamente preparati in considerazione dei tempi di apprendimento di ciascun utente) anche al fine di favorire momenti di vita sociale e affettiva dei destinatari del servizio.

3) I centri residenziali

I centri residenziali, di gestione pubblica diretta o privata accreditata²⁴, devono essere costituiti da un modulo minimo di n. 10 posti ad un massimo di n.15 posti per adolescenti e/o adulti.

²⁴ Nel caso in cui la Direzione Generale dell'A.S.P. attesti che, per problematiche strutturali e/o organizzative, l'attivazione dei Centri residenziali a diretta gestione non risulti realizzabile, dovrà ricorrere, al fine di procedere all'affidamento del servizio, anche tenuto

Tale tipologia è destinata a percorsi flessibili, continuativi a “Bassa Intensità” di cura (1 settimana - 3 mesi), continuativi ad “Alta Intensità” di cura (3 mesi - 2 anni), oppure intermittenti con periodi brevi o medi (ad esempio, due fine-settimana al mese, 3 giorni a settimana, 1-2 settimane ogni mese, ripetibili fino all’acquisizione delle autonomie previste, alle necessità di sollievo della famiglia o alla interruzione di circuiti relazionali responsabili di comportamenti problematici in famiglia). Questi percorsi devono essere ben preparati e sono riservati solo a persone rigidamente selezionate, al fine di erogare interventi cognitivo-relazionali in ambiente extra- familiare utili alla modifica di comportamenti problema/strutturati e all’acquisizione intensiva di autonomie relazionali e occupazionali, nonché al miglioramento della qualità della vita dell’intero nucleo familiare.

4) I servizi per l'autonomia e l'indipendenza di adulti con autismo e lieve disabilità intellettiva

Tale attività, di carattere sperimentale e disciplinata all’interno dei setting assistenziali per le persone adulte con autismo e lieve disabilità intellettiva, sono erogate in gestione diretta necessità di raggiungere autonomie e/o indipendenza in luoghi domiciliari ed extra domiciliari.

È necessario, anche per le persone adulte, formulare una diagnosi che sia corretta ed aggiornata, e basata su criteri il più possibile omogenei.

Nel confermare o formulare nuove diagnosi in età adulta (comprendendo anche le comorbilità psichiatriche con il Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID2), è necessario fare riferimento non solo all’ICD-10, ma anche al DSM-5 che consente di classificare i Disturbi dello Spettro Autistico in base a tre livelli di severità, nonché di indicare opportuni specificatori, quali la presenza o l’assenza di disabilità intellettiva.

È necessario che anche la diagnosi in età adulta venga supportata da strumenti standardizzati, quali Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2) e Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)²⁵.

La presenza o assenza di disabilità intellettiva deve altresì essere valutata, tenendo conto dei limiti degli strumenti di valutazione del QI, che spesso tengono in considerazione la componente di intelligenza verbale (Leiter-3, le Matrici di Raven e la WAIS-IV).

Infine, il funzionamento globale della persona con autismo deve essere valutato sulla base di tutte le componenti sopra indicate, per consentire una adeguata presa in carico e un supporto individualizzato. Appare utile la somministrazione di scale di valutazione del funzionamento e delle abilità adattive, quali le Vineland-II o l’ABAS-II.

Al fine di consentire il pieno sviluppo delle potenzialità e delle preziose capacità spesso possedute dalle persone con autismo, nonché il maggior livello di autonomia possibile di queste persone e il loro ingresso nelle comunità locali, col conseguente risultato di un decremento della spesa socio-sanitaria a lungo termine, **è necessario attivare soluzioni tese al completamento dei percorsi formativi, all’inserimento lavorativo, alla sperimentazione di una residenzialità autonoma rispetto ai nuclei familiari d’origine, all’inserimento in contesto ludico-ricreativi includenti.**

Il Budget di salute dovrà sostenere le azioni previste nel PTI per la persona, all’interno di un arco temporale definito, con risorse finanziarie/strumentali/umane.

Considerata la progressiva riduzione del carico assistenziale sanitario in età adulta ed il maggior carico sociale, sarà necessario a supporto di questa area di intervento prevedere una **integrazione socio sanitaria che attivi delle sinergie funzionali con le agenzie/enti/istituzioni sul territorio.**

Soluzioni tese al completamento dei percorsi formativi, all’inserimento lavorativo, alla sperimentazione di una residenzialità autonoma rispetto ai nuclei familiari d’origine, all’inserimento

conto dei dati epidemiologici, alla procedura aperta di selezione mediante pubblicazione di bando ad evidenza pubblica che tenga conto e valuti gli aspetti qualitativi dei servizi descritti nelle proposte progettuali.

²⁵ Eventualmente, anche strumenti di screening, quali l’Autism Spectrum Quotient o la RAADS-R, potranno essere di supporto alla diagnosi, purché integrati con una adeguata valutazione dello stato attuale della persona e della sua storia clinica e personale.

in contesto ludico-ricreativi includenti, consentirebbero, con il pieno sviluppo delle potenzialità e delle preziose capacità spesso possedute dalle persone con autismo, lo svincolo di queste persone dai percorsi assistenzialistici e il loro ingresso nelle comunità locali, col conseguente risultato di un decremento della spesa socio-sanitaria.

Se i necessari interventi venissero implementati già nella fase di passaggio fra l'adolescenza e la prima età adulta, potrebbe essere scongiurata l'insorgenza di patologie psichiatriche in comorbilità (depressione, psicosi, disturbi di personalità, deterioramento intellettivo).

Risulta opportuno al riguardo, favorire una integrazione tra operatori della NPIA e del DSM per promuovere la continuità di presa in carico della persona con autismo.

Tutti gli operatori preposti agli interventi educativi/abilitativi devono aver **acquisito specifici attestati formativi e documentate esperienze nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico**, nonché essere in grado di applicare programmi e metodologie di intervento validate secondo le linee guida nazionali sull'autismo e successive pubblicazioni.

Le tre tipologie assistenziali: il Centro per Diagnosi e Trattamento Intensivo Precoce, il Centro Diurno ed il Centro Residenziale devono essere parte di un network socio assistenziale territoriale secondo un modello Life-Span.

Focus III - Linee Guida ISS su diagnosi e trattamento in bambini e adolescenti e adulti e linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo.

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha pubblicato, ad ottobre 2023, una nuova Linea Guida (LG)²⁶ sulla diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e adolescenti. La nuova Linea Guida contiene 27 raccomandazioni e 1 indicazione di buona pratica clinica per creare progetti terapeutici complessivi più efficaci e su misura per ogni persona. Le raccomandazioni fanno riferimento ad approcci diagnostici, terapeutici e farmacologici, abilitativi e riabilitativi. Il documento punta alla personalizzazione dei trattamenti in base alle specifiche peculiarità di ognuno, in considerazione dell'età, del funzionamento individuale e del contesto di vita. Da segnalare che nel documento, **viene suggerito di usare interventi comprensivi individuali basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) in bambini e adolescenti con Disturbo nello spettro dell'autismo** rilevando vi siano prove a supporto dell'efficacia dell'intervento. A tal proposito, è precisato che l'intervento dovrebbe essere effettuato e coordinato da **professionisti sanitari adeguatamente formati in analisi del comportamento** e che gli obiettivi e le strategie terapeutiche e abilitative/riabilitative dovrebbero essere **condivise con la famiglia e con il personale scolastico con l'obiettivo di dare continuità all'intervento**, pur mantenendo la responsabilità della presa in carico terapeutica in ambito sanitario anche attraverso il coordinamento da parte di personale adeguatamente formato. È, a tal fine, auspicato un investimento di risorse per il personale, la formazione continua, l'implementazione dell'intervento e per la promozione di collegamenti strutturali ed operativi tra i servizi sanitari e i contesti educativi e familiari.

È invece possibile consultare le Raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento di **adulti con disturbo dello spettro autistico**²⁷ in cui sono presentate le raccomandazioni inerenti al progetto di vita e agli interventi farmacologici (Le raccomandazioni inerenti al processo diagnostico e agli interventi clinici ed educativi verranno pubblicate al termine del processo di consultazione pubblica e revisione esterna indipendente).

Tali raccomandazioni sono dirette a tutti i professionisti sanitari e socio-sanitari coinvolti nei processi di diagnosi e di presa in carico delle persone nello spettro autistico.

L'Istituto Superiore di Sanità ha lavorato anche a supporto del Ministero della Salute nelle attività inerenti **all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e**

²⁶ Disponibile a questo link:

https://www.iss.it/documents/20126/8977108/Linea+Guida+ASD_bambini+e+adolescenti+2023.pdf/e370f693-d569-4490-6d51-8e249cd152b0?t=1696841617387

²⁷ Disponibili a questo link: <https://www.iss.it/-/snlg-adulti-disturbo-spettro-autistico>

dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'Accordo della Conferenza unificata del 22 novembre 2012.

Il testo del documento è stato approvato in conferenza unificata il 10 maggio del 2018. Nell'ambito di tale Intesa, (Repertorio Atti n. 53/CU del 10/05/2018) le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data dell'Intesa, sono state chiamate a recepire le 'Linee di Indirizzo' cosa avvenuta, in Sicilia, con il D.A. n. 466/2019²⁸ tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della Salute²⁹.

10. Diritto all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie

L'erogazione delle prestazioni deve essere garantita in forma diretta o mediante convezione in virtù di quanto previsto dalla l. n. 833/1978 che, all'articolo 26, prevede che *"Le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi. L'unità sanitaria locale, quando non sia in grado di fornire il servizio direttamente, vi provvede mediante convenzioni con istituti esistenti nella regione in cui abita l'utente o anche in altre regioni, aventi i requisiti indicati dalla legge, stipulate in conformità ad uno schema tipo approvato dal Ministro della sanità, sentito il Consiglio sanitario nazionale"*.

Inoltre, la l. n. 595/1985 prevede che nel caso in cui le strutture pubbliche o convenzionate siano nella impossibilità di erogarle tempestivamente in forma diretta (es. anche nel caso in cui vi siano lunghe liste di attesa), le prestazioni possono erogarsi anche in forma indiretta e quindi mediante rimborso alla persona dei costi sostenuti per acquistare la prestazione che l'Azienda Sanitaria non è riuscita a garantire.

Occorre tenere presente che nella formazione delle liste di attesa e più in generale nell'accesso alle prestazioni occorre richiamare la previsione di cui all'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92 prevede che: *"Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità' nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici"*.

Focus IV - La giurisprudenza in materia di LEA

Già con la sentenza del Consiglio di Stato n. 1/2020³⁰, i giudici hanno affermato che il principio dell'equilibrio di bilancio **non può giustificare il diniego dell'amministrazione sanitaria a garantire gli interventi risultanti dalla valutazione multidimensionale**.

Nel merito delle prestazioni, invece, è utile richiamare la recente sentenza del Consiglio di Stato n. 8708 del 6 ottobre 2023 che ha riconosciuto la piena esigibilità del diritto al trattamento secondo l'approccio ABA (**Applied Behaviour Analysis**), affermando *"che il trattamento ABA rientra certamente tra i livelli essenziali di assistenza (LEA) a norma dell'articolo 60 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e delle conseguenti Linee di indirizzo dell'Istituto superiore di sanità, da ultimo approvate in Conferenza unificata in data 10 maggio 2018, in attuazione della legge 18 agosto 2015, n. 134 (cfr. Sent. n. 2129/2022). Del resto, non risulta ragionevole opporsi alla necessità - per vero irrinunciabile - di assicurare l'effettivo trattamento ABI - nella misura sufficiente prevista dalle Linee di indirizzo dell'Istituto superiore di sanità - dovendosi ritenere che tali prestazioni, anche attraverso l'erogazione indiretta e, dunque, strumentale, debbano concorrere a realizzare quella "prestazione di risultato" rappresentata dal visto riconoscimento del trattamento ABA nei LEA*.

²⁸ Disponibile a questo link: https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/documents/d/guest/sicilia_deliberazione_n_466

²⁹ Il monitoraggio sul recepimento e sulla attuazione dei programmi regionali è garantito dall'Osservatorio nazionale autismo presso l'Istituto superiore di sanità, e consultabile al seguente link: <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/linee-di-indirizzo>

³⁰ Disponibile a questo link: <http://www.anffas.net/it/news/13824/disabilita-il-diritto-allinclusione-vale-piu-del-bilancio-sentenza-del-consiglio-di-stato/>

II - GLI ACCERTAMENTI RELATIVI ALL'INVALIDITÀ, LEGGE 104/92 E DISABILITÀ AI FINI LAVORATIVI

Abstract

Gli accertamenti relativi all'invalidità, alla Legge 104/92 e alle disabilità ai fini lavorativi ai sensi della l.n. 68/99 sono finalizzati a valutare i requisiti per l'accesso ad alcuni specifici servizi, prestazioni, misure, agevolazioni e benefici, alcuni dei quali sono meglio descritti nei capitoli successivi (es. inclusione scolastica, inclusione lavorativa, misure per il durante e dopo di noi, progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della l.n. 328/2000).

1. Invalidità civile

La definizione di invalidità civile³¹ è ricavabile dalla legge 30 marzo 1971, n. 18, che considera persona con "invalidità civile" colui o colei che per una disabilità fisica, psichica, intellettiva, della vista o dell'udito non derivante da cause di guerra, di servizio o lavoro incontra particolari limitazioni nello svolgimento delle funzioni tipiche della vita quotidiana subendo, se maggiorenne, anche una riduzione permanente della capacità lavorativa.

Per ottenere tale riconoscimento bisogna avviare un apposito iter al termine del quale è rilasciato un "verbale di accertamento" che certifica, in base al giudizio di una apposita Commissione:

- per le persone maggiorenti in età lavorativa, la riduzione permanente della capacità lavorativa in misura almeno pari o superiore ad 1/3 (che può essere parziale o totale ed espressa in percentuale di invalidità dal 34% al 100%);
- per i **minori** non valutabili dal punto di vista della capacità lavorativa, (salvo i casi in cui si intenda accedere al sistema di collocamento mirato per i minori che abbiano già compiuto il quindicesimo anno d'età in cui bisogna valutare se la percentuale è pari o superiore al 45% per l'iscrizione alle liste speciali di collocamento mirato ai sensi della legge 68/99), le limitazioni funzionali che essi incontrano nello svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età rispetto ai coetanei;
- per gli **ultrasessantasettenni**, la difficoltà persistente a svolgere le funzioni proprie dell'età.

Ai sensi della legge 295/1990, le visite di accertamento sono di competenza delle aziende sanitarie (Asp) e sono svolte dalle Commissioni Medico-legali che operano presso ciascuna di esse, c.d. commissioni di primo grado.

Tali commissioni, dal 1° gennaio 2010, sono integrate da un medico INPS quale componente effettivo e sono composte da:

- ✓ tre medici nominati dall'azienda sanitaria tra i propri dipendenti o convenzionati di cui un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e uno scelto prioritariamente tra gli specialisti di medicina del lavoro;
- ✓ un medico Inps;
- ✓ un sanitario in rappresentanza, volta per volta, di ANFFAS, ANMIC, UIC, ENS, a seconda della patologia che ricorre nel caso di specie.

³¹ Occorre precisare che tutta la materia è in via di riforma. Infatti, entro la primavera del 2024 il Governo, ai sensi della l.n. 227/2021, dovrà adottare uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. È previsto che essi introdurranno una nuova definizione della condizione di disabilità, in linea con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, nonché un accertamento unitario della condizione di disabilità attraverso una valutazione di base. Il tutto, quindi, si ripercuoterà anche sull'attuale modalità diversificata di accertamento della disabilità che vede diverse tipologie di riconoscimenti, ossia invalidità civile, sordità e cecità civile, l.n. 104/92, handicap, etc.

Focus I - I medici Anffas in commissione per l'invalidità civile, l.n. 104/92 e l.n. 68/99

Nel certificato che introduce la domanda di accertamento occorre specificare se è presente una patologia di competenza ANFFAS. In tal caso dovrà, di diritto, essere presente in commissione anche il medico ANFFAS operante nel territorio di riferimento (art. 1, comma 3, l. 395/90). Le patologie di competenza ANFFAS sono indicate nell'apposito elenco adottato dall'INPS con messaggio 6880 del 10 novembre 2015 (consultabile qui). I medici Anffas sono nominati direttamente da Anffas e scelti, generalmente, tra quelli che hanno specifiche competenze mediche in materia di disabilità intellettiva e/o del neurosviluppo. Sono informati rispetto alle principali tematiche associative e, in ragione della loro preparazione, hanno la funzione di supportare la commissione nel corso della visita facilitando, ad esempio, la lettura dei documenti con proprie osservazioni o ponendo l'attenzione sulle particolari specificità, in termini di bisogni, implicazioni, necessità delle persone con disabilità intellettiva e/o del neurosviluppo.

Nelle regioni o province che hanno sottoscritto il protocollo per l'affidamento dell'accertamento sanitario all'INPS (c.d. Convenzioni CIC), la visita avviene, invece, direttamente presso i Centri medico-legali dell'INPS (c.d. Commissioni uniche).

Per quanto riguarda la regione Sicilia, risultano convenzionate con l'INPS solo le provincie di Caltanissetta, Messina e Trapani³².

Si ricorda che, oltre alla presenza del medico di categoria appartenente ad una delle associazioni sopra indicate, vi è la possibilità di portare in commissione (a proprie spese) **il proprio medico di fiducia** in quanto ciò è espressamente previsto, con riguardo alle visite di invalidità civile, dalla l. 295/1990, all'art. 1, comma 4, ove è precisato che *"In sede di accertamento sanitario, la persona interessata può farsi assistere dal proprio medico di fiducia"*.

Dal riconoscimento dell'invalidità civile può derivare il diritto alle agevolazioni e, a partire dal 74%, anche provvidenze economiche (assegno mensile o pensione di invalidità). Le commissioni, inoltre, possono anche certificare nei confronti dei maggiorenni indipendentemente dall'età nonché ai minori, l'impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e/o la necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita, ai fini del diritto all'indennità di accompagnamento (l.n. 18/88 e l.n. 508/88).

Il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'accompagnamento non preclude la possibilità di svolgere una attività lavorativa.

2. Legge n. 104/92

L'accertamento dello stato di handicap ai sensi dell'art. 4 della legge 104/1992 ha ad oggetto le ripercussioni sociali e di relazione che una certa *disabilità* (fisica, psichica, intellettiva/del neurosviluppo o sensoriale) può comportare per la persona con disabilità in riferimento ai vari contesti di vita.

La persona può richiedere tale accertamento singolarmente (seguendo il medesimo iter descritto per l'invalidità civile) oppure richiederlo contestualmente alla presentazione della domanda di accertamento per l'invalidità civile. In ogni caso, verranno rilasciati sempre due distinti verbali.

L'art. 3 della legge 104/92 distingue due situazioni, una di minore e una di maggior gravità.

Ai sensi del comma 1, si trova in stato di handicap non grave la persona che *"presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione."*

Ai sensi del successivo comma 3, invece, *"qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale"*

³² Fonte: sito INPS - <http://www.inps.it/>

permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.". Tale descrizione identifica la c.d. condizione di "disabilità grave". Al riconoscimento della condizione prevista dalla l.n. 104/92 sono correlati particolari benefici (es. in materia fiscale³³, attraverso deduzioni e detrazioni, in materia di inclusione scolastica, etc.). Ove sia anche riconosciuta la condizione di gravità, sono inoltre riconosciute:

- agevolazioni lavorative (permessi mensili, particolari forme di congedo, etc.)³⁴
- la priorità di accesso ai programmi e interventi dei servizi pubblici.

3. La legge n. 68/99 e l'accesso al sistema di collocamento mirato

Con la legge n. 68/99 si è inteso favorire l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, migliorando al contempo la qualità del sistema di avviamento al lavoro. Essa, infatti, come indicato all'art. 1, ha come finalità *"la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato"*.

L'art. 2 della Legge n. 68/99 definisce il collocamento mirato delle persone con disabilità come l'insieme degli strumenti tecnici e di supporto *"che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nella loro capacità lavorativa e di inserirle nel posto più adatto, attraverso l'analisi dei posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzione dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione"*

La norma individua tra i primi beneficiari della disciplina sul collocamento mirato le persone in età lavorativa (per i minori a partire dal 15° anno d'età) che abbiano ottenuto il riconoscimento **dell'invalidità civile in percentuale superiore al 45%⁶**.

Per accedere al sistema per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità occorre attivare l'iter volto ad ottenere *"l'accertamento della condizione di disabilità"* che si differenzia, per caratteristiche e finalità, da quello relativo all'invalidità civile e da quello sullo stato di handicap ai sensi della l. 104/92.

La persona che **non abbia mai provveduto a richiedere l'accertamento dell'invalidità civile** deve introdurre la domanda per entrambi gli accertamenti (**invalidità civile e l.n. 68/99**). **Ove, invece, la persona abbia già in passato richiesto ed ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile**, con una percentuale pari o superiore al 45%, potrà procedere presentando direttamente la domanda all'Inps barrando solamente la casella relativa all'accertamento della disabilità ai fini della l. 68/99.

L'accertamento viene svolto dalle commissioni integrate ASL/INPS istituite ai sensi della l. 104/92 che, quindi, sono composte da un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e da due medici, di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro e sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare. Anche in tal caso, di diritto, è presente il medico Anffas, se presente sul territorio di riferimento.

Tale commissione esegue l'accertamento delle condizioni di disabilità secondo i **criteri indicati dal DPCM del 13 gennaio 2000 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili"**, che specifica, al comma 2, che *"l'attività della commissione di cui all'art. 1, è finalizzata a formulare una **diagnosi funzionale** della persona disabile, volta ad individuarne la **capacità globale** per il collocamento lavorativo della persona disabile"*.

L'art. 4 del DPCM del 13 gennaio 2000 indica che, a tal fine, la Commissione Medica parta dall'elaborazione della **"scheda socio-lavorativa"** della persona con disabilità. Tale attività è svolta in raccordo con il **Comitato Tecnico** operante presso i servizi per il collocamento

³³ Cfr. *"Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità"* disponibile a questo link:

https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/233439/Guida_alle_agevolazioni_fiscali_per_le_persone_con_disabilita.pdf/42fab204-85c5-9dcf-6750-b4afb6aeb74e

³⁴ Per maggiori informazioni, è possibile consultare la guida Anffas su *"Congedi, permessi ed agevolazioni lavorative"* disponibile a questo link: http://www.anffas.net/dld/files/Guida_Congedi%2Cpermessi_ed_agevolazioni_lavorative.pdf

mirato, il quale è formato da tecnici esperti in materia di disabilità, grazie al quale la Commissione acquisisce le notizie utili per individuare la posizione della persona con disabilità nel suo ambiente, la sua situazione familiare, di scolarità e di lavoro. Altre notizie, inoltre, possono essere acquisite dalla Commissione anche attraverso la diagnosi funzionale e il profilo dinamico funzionale redatti per la persona con disabilità durante il periodo scolastico.

Nel profilo socio lavorativo, ad esempio, possono comparire le informazioni sul percorso scolastico (titolo di studi, master, tirocini, etc.), sulle caratteristiche dell'ambiente di vita (barriere architettoniche, servizi di trasporto attivi e mezzi di trasporto utilizzati, etc.) e sull'eventuale percorso lavorativo, ove già intrapreso.

La diagnosi funzionale è definita dall'art. 5 del DPCM del 13 gennaio 2000 come la *“descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico e sensoriale della persona con disabilità”*. Nel glossario del DPCM viene ulteriormente definita come *“la valutazione qualitativa e quantitativa, il più possibile oggettiva e riproducibile, di come la persona “funziona” per quanto concerne le sue condizioni fisiche, la sua autonomia, il suo ruolo sociale, le sue condizioni intellettive ed emotive.”*

La diagnosi funzionale viene elaborata valutando la documentazione medica preesistente e sui dati anamnestico-clinici.

Il DPCM del 13 gennaio 2000 prevede la compilazione da parte della commissione della “scheda per la definizione delle capacità” riportata in allegato al decreto e utile a valutare la capacità della persona di compiere determinate azioni o assumere certi comportamenti e ad individuare i contesti lavorativi maggiormente idonei in base alle sue caratteristiche. Nello specifico, sono indicate alcune voci, ed è richiesto di indicare, per ciascuna di esse, se la persona ha una capacità assente, minima, media, elevata, potenziale. Le voci sono raggruppate in otto aree (attività mentali e relazionali, informazione, postura, locomozione, movimento delle estremità/funzione degli arti, attività complesse, attività fisica associata e resistenza, fattori ambientali e situazioni lavorative).

Quindi, già in tale fase di accertamento non ci si può limitare ad individuare le limitazioni della persona, ma occorre anche rilevare il suo funzionamento, le sue capacità, anche tenendo conto di eventuali sostegni.

La Commissione di accertamento, sulla base delle risultanze derivanti dalla valutazione globale della persona con disabilità, formula, infine, la **relazione conclusiva**.

Tale relazione contiene i suggerimenti in ordine ad eventuali **forme di sostegno e strumenti tecnici** necessari per l'inserimento o il mantenimento lavorativo del lavoratore con disabilità attraverso il sistema del collocamento mirato.

Dal riconoscimento del diritto all'accesso al sistema di collocamento mirato, discende il diritto all'iscrizione nell'apposito elenco tenuto dai servizi per il collocamento mirato nel cui ambito territoriale si trova la residenza dell'interessato, il quale può, comunque, iscriversi nell'elenco di altro servizio nel territorio dello Stato, previa cancellazione dall'elenco in cui era precedentemente iscritto.” Per l'iter relativo all'iscrizione al collocamento mirato cfr. par. VII).

Focus II - Indicazioni INPS in merito all'accertamento condotto nei confronti delle persone con disturbo nello spettro autistico.

Con riferimento ai bambini con autismo, è utile, innanzitutto, richiamare le indicazioni fornite nel messaggio 5544 del 23-06-2014³⁵ nonché nel documento *“Autismo: linee guida medico-legali”*³⁶ diffuso dalla Commissione Medica Superiore INPS con la Comunicazione tecnico scientifica autismo del 2 marzo 2015.

³⁵ Disponibile a questo link: <https://servizi2.inps.it/docallegati/News/Documents/Autismo.pdf>

³⁶ Disponibili a questo link:

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewizhtaCkKOCAxWQg_0HHeEDD4gQFnoECA4

1) Diagnosi

Per quanto riguarda la **diagnosi** di autismo, innanzitutto, è richiesto essa si basi su parametri di tipo comportamentale (è auspicabile l'uso di scale validate che valorizzino la dimensione della compromissione relazionale e della vita comunitaria di riferimento) e venga effettuata da strutture specializzate e accreditate dal Servizio Sanitario Nazionale in riferimento a situazioni di osservazione standardizzate e adottando scale di valutazione opportunamente elaborate per il comportamento autistico secondo protocolli raccomandati dalle Linee Guida accreditate³⁷.

2) Revisione

Con riferimento alla **revisione**, nei documenti citati, si legge che al termine del percorso diagnostico e al fine di evitare ripetuti disagi al minore affetto e alla sua famiglia, la Commissione Medica Superiore ritiene che si debba **evitare la previsione di rivedibilità, sia in tema di invalidità civile che di handicap, entro il compimento del 18esimo anno di età**, ad eccezione dei casi in cui le strutture di riferimento attestino disturbo dello spettro autistico di tipo lieve o borderline con ritardo mentale (misurato in termini di QI e di capacità adattive) lieve o assente.

3) Valutazione medico legale

Con riferimento **all'approccio alla valutazione medico legale**, e, in particolare, al riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento e della condizione di disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92, invece, la Commissione Medica superiore fornisce le seguenti indicazioni:

- **un Q.I. non verbale inferiore a 50 in età prescolare** è associato con una ridotta possibilità che venga acquisito un livello funzionale di linguaggio verbale e con una scarsa possibilità di un adeguato funzionamento sociale in adolescenza o in età adulta. Si ritiene, pertanto, che laddove sia documentata tale condizione, l'orientamento corrispondente sia quello che comporta la **concessione dell'indennità di accompagnamento e il riconoscimento dello stato di Handicap in condizione di gravità a norma dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92**. Anche un Q.I. non verbale relativamente alto (70), comunque, è considerato come una condizione necessaria ma non sufficiente per una buona prognosi. Nel DSM-5 la disabilità intellettiva viene stimata non più con la semplice misurazione del QI, ma anche con la valutazione delle capacità adattive tramite VABS (Vineland Adaptive Behaviour Scale); la disabilità intellettiva, quindi, risulta presente anche nelle persone con autismo e QI nella norma.
- ove sia presente una indicazione di **livello di gravità pari a 3 secondo il DSM-5** proveniente da centri accreditati del Servizio Sanitario Nazionale, occorre propendere per **la concessione dell'indennità di accompagnamento e il riconoscimento dello stato di Handicap in condizione di gravità a norma dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92**;
- l'indicazione di un **livello di gravità pari a 2 secondo il DSM-5** proveniente da centri accreditati del Servizio Sanitario Nazionale, **dovrebbe comportare giudizio analogo**;
- l'unica eccezione ricorre nei casi dei **minori con un recentissimo inquadramento** che potrebbero risentire favorevolmente di precoci trattamenti terapeutici;
- nei casi in cui il giudizio medico legale non può essere orientato secondo i criteri espressi nei precedenti punti, è ugualmente opportuno, comunque, **valutare la presenza di eventuali comorbilità** (ad es., ritardo mentale ed epilessia) al fine di dirimere se nella fattispecie si realizzi un **carico assistenziale eccezionale rispetto allo standard di un coetaneo in buona salute** (cfr. Sentenza della Corte di Cassazione n. 11239 del 7.6.1991).

[QAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.inps.it%2Fcontent%2Fdam%2Finps-site%2Fpdf%2Fistituto%2Fstruttura-organizzativa%2F1449KEY-autismo.pdf&usg=AOvVaw3eXnw5qCCv2kZ7thjBO7RV&opi=89978449](https://www.inps.it/content/dam/inps-site/pdf/istituto/struttura-organizzativa/1449KEY-autismo.pdf&usg=AOvVaw3eXnw5qCCv2kZ7thjBO7RV&opi=89978449)

³⁷ Cfr. "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti" dell'ottobre 23, disponibili a questo link:

https://www.iss.it/documents/20126/8977108/Linea+Guida+ASD_bambini+e+adolescenti+2023.pdf/e370f693-d569-4490-6d51-8e249cd152b0?t=1696841617387

4) Accertamento su atti

Per quanto riguarda l'opportunità di procedere con l'accertamento su atti, nell'aprile del 2015, la Commissione Medico Legale si è ulteriormente espressa³⁸, precisando che: *“in considerazione della peculiarità del disturbo autistico, che è una sindrome comportamentale con deficit sociale che deve essere valutato da struttura specializzate e accreditate del Servizio Sanitario Nazionale, **si dispone che in presenza di documentazione sanitaria probante proveniente da centri di riferimento, si debba procedere ad accertamento su atti.** È necessario, infatti, evitare inutili disagi ai minori e alle famiglie per un accertamento diretto medico legale le cui evidenze clinico-obiettive sarebbero comunque insufficienti in assenza di documentazione sanitaria attestante ripetute osservazioni nel tempo. Gli atti da produrre a tal fine sono indicati nella medesima documentazione.”*

³⁸ Per maggiori informazioni: [http://www.anffas.net/dld/files/BANCA DATI/Accertamento invalidità civile/criteri di accertamento/Linee guida Inps su valutazione su autismo - 2 aprile 2015.pdf](http://www.anffas.net/dld/files/BANCA_DATI/Accertamento_invalidità_civile/criteri_di_accertamento/Linee_guida_Inps_su_valutazione_su_autismo_-_2_aprile_2015.pdf)

III - IL DIRITTO ALL'INCLUSIONE SCOLASTICA DEI BAMBINI/E, ALUNNI/E E STUDENTI/ESSE CON DISABILITÀ

Abstract

L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità costituisce innanzitutto un principio fondamentale della Costituzione la quale all'art. 34, comma primo, dispone espressamente che *“La scuola è aperta a tutti”*.

Tale principio, letto unitamente a quello di eguaglianza disposto dall'art. 3 della stessa Costituzione riconosce il diritto di tutti i bambini con disabilità alla piena inclusione scolastica in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri e di conseguire il massimo risultato possibile in termine di successo formativo.

Per gli alunni con disabilità, il diritto alla inclusione scolastica è stabilito dalla Legge n. 104 del 1992 la quale all'art. 12 precisa che *“L'esercizio del diritto all'educazione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né di altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap”*.

L'entrata in vigore del d.lgs. 66/2017 (*“Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità”*) ha pertanto individuato il percorso necessario per tutte le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti, **certificati ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104**, a realizzare il diritto all'inclusione scolastica *“nel rispetto del diritto all'autodeterminazione e all'accomodamento ragionevole, nella prospettiva della migliore qualità di vita”*.

Focus I - Le novità del d.lgs. 66/2017 in materia di certificazioni e profilo di funzionamento

Occorre evidenziare che una parte della riforma introdotta con il d.lgs. n. 66/2017, è, attualmente, in via di completamento. Il d.lgs. 66/2017, infatti, ha apportato delle modifiche circa le modalità di certificazione dell'alunno con disabilità e delle certificazioni utilizzate ai fini scolastici (Diagnosi Funzionale e Profilo dinamico funzionale).

Infatti, tale riforma ha sostituito il certificato di **“alunno in situazione di handicap ai sensi della Legge n. 104/92”** con quello di **“disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica”** e, parimenti, ha introdotto il **Profilo di funzionamento**, il quale gradualmente andrà a sostituire la **Diagnosi Funzionale e il Profilo dinamico funzionale**.

Tale nuovo certificato, integrativo e non sostitutivo del percorso di accertamento basato sulla valutazione dell'invalidità civile e delle condizioni dell'handicap di cui alla Legge 104/92, è, inoltre, propedeutico alla redazione del nuovo Profilo di Funzionamento.

La valutazione di disabilità in età evolutiva è frutto del nuovo paradigma di approccio alla disabilità introdotto dalla Convenzione Onu delle persone con disabilità, fondata sul modello bio-psico-sociale che supera il vecchio modello medico-assistenzialistico.

Infatti, tale nuova valutazione si pone l'obiettivo di accertare se l'interazione tra la situazione di handicap dell'alunno e i fattori ambientali pongano l'alunno in una situazione di svantaggio alla partecipazione della vita scolastica tale da richiedere una personalizzazione o una modifica degli ambienti scolastici.

Tuttavia, ad oggi, nonostante l'avvenuta pubblicazione in Gazzetta Ufficiale delle *“Linee Guida per la redazione della certificazione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica e del profilo di funzionamento”* con le quali il Ministero della Salute ha fornito indicazioni per l'elaborazione dei predetti documenti, le nuove modalità di accertamento non sono pienamente operative.

Il passaggio dal vecchio al nuovo regime **sarà graduale** a partire dagli alunni con disabilità che accedono per la prima volta al percorso scolastico o effettuano un passaggio di ciclo.

Pertanto, nelle more, continueranno a coesistere le modalità accertative e le certificazioni vigenti (descritte di seguito) **ante riforma**.

Lo stesso Ministero dell'Istruzione con nota n. 4179 del 5 ottobre 2023 ha precisato che *“Nonostante le Linee Guida del Ministero della Salute di cui alla lettera c) siano state emanate ormai da tempo, a d oggi, le nuove modalità di predisposizione delle certificazioni e del Profilo di funzionamento non sono pienamente adottate su tutto il territorio nazionale, per cui le istituzioni scolastiche possono continuare ad utilizzare la Diagnosi Funzionale e il Profilo Dinamico Funzionale, così come previsto espressamente dal disposto dell'art. 14 del decreto interministeriale correttivo n. 153 del 1 agosto 2023 che ha aggiunto il comma 6 (leggasi quanto al punto 4) all'art. 21 del DI 182 del 29 dicembre 2020 dedicato alle “Norme Transitorie””*.

1. Il percorso di accesso al sistema di inclusione scolastica

Di seguito, al fine di evidenziare l'*iter* necessario per garantire agli alunni con disabilità la piena inclusione scolastica, si farà, innanzitutto, riferimento alle certificazioni vigenti ante-riforma per poi descrivere quelle che entreranno gradualmente in regime nei prossimi mesi.

All'atto dell'iscrizione all'anno scolastico i genitori devono depositare presso la scuola la certificazione di *“alunno in situazione di handicap ai sensi della Legge n. 104/92”*.

Tale certificato mette in rilievo l'eventuale condizione di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104 del 1992 e viene consegnato dai genitori alla scuola per la redazione della Diagnosi Funzionale. Giova precisare che l'INPS nel messaggio n. 17344 del 7 settembre 2011 ha specificato che la certificazione deve essere rilasciata *“in tempi utili rispetto all'inizio dell'anno scolastico”* e comunque **non oltre trenta giorni dalla ricezione della richiesta**.

La diagnosi funzionale

A seguito dell'accertamento dello stato di handicap ai sensi della L. 104/92 è redatta la Diagnosi Funzionale e il Profilo Dinamico Funzionale (entrambe la valutazione saranno sostituite dal Profilo di Funzionamento).

La **Diagnosi funzionale** è la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psicofisico dell'alunno la quale viene predisposta dall'unità multidisciplinare che ha in carico il minore affiancata da un esperto in pedagogia speciale individuato dall'Ufficio scolastico Provinciale e da un operatore esperto sociale, in collaborazione con la scuola e la famiglia.

La Diagnosi Funzionale è costituita dalle seguenti parti:

- Approfondimento anamnestico e clinico;
- descrizione del quadro di funzionamento nei vari contesti;
- definizione degli obiettivi in relazione ai possibili interventi clinici sociali ed educativi e delle idonee strategie di intervento;
- individuazione delle tipologie di competenze professionali e delle risorse strutturate per l'integrazione scolastica e sociale (ad esempio ASACOM).

Il profilo dinamico funzionale

Successivamente alla predisposizione della Diagnosi Funzionale viene predisposto il profilo dinamico funzionale che definisce la situazione di partenza e le tappe di successivo sviluppo conseguito e da conseguire da parte dell'alunno con disabilità, indicando il livello di sviluppo previsto in tempi brevi (6 mesi) e tempi medi (2 anni). L'analisi riguarda il solo funzionamento dell'alunno con riferimento, in particolare, all'ambito cognitivo, affettivo-relazionale, comunicazionale, linguistico, sensoriale, motorio-prassico e di autonomia.

Anche tale documento viene predisposto dall'unità multidisciplinare, dai docenti e dagli insegnanti specializzati, con la collaborazione dei genitori.

Il profilo di funzionamento

Come si è detto, con l'entrata a pieno regime della riforma il Profilo di Funzionamento sostituirà, ricomprendendoli, gli attuali documenti della Diagnosi Funzionale e del Profilo dinamico funzionale. Tale documento viene predisposto in base all'accertamento della condizione di disabilità in età evolutiva e descrive con maggiore dettaglio l'interazione dell'alunno con i fattori ambientali.

Il profilo di funzionamento è redatto da una valutazione multidisciplinare composta da:

- uno specialista in neuropsichiatria infantile o da un medico esperto nella patologia che connota lo stato di salute del minore;
- almeno due delle seguenti figure: un esercente la professione sanitaria nell'area della riabilitazione, uno psicologo dell'età evolutiva, un assistente sociale o un pedagogista o un altro delegato, in possesso di specifica qualificazione professionale, in rappresentanza dell'Ente territoriale di competenza.

Il profilo di funzionamento è redatto con la collaborazione della famiglia e della scuola.

Sulla base di tale documentazione, dovrà poi essere predisposto, annualmente e per ciascun alunno con disabilità, il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.) il quale rappresenta lo strumento principe per garantire l'effettività dell'inclusione scolastica.

Il PEI infatti è il progetto di vita scolastico di ogni alunno con disabilità in cui vengono definiti tutti gli interventi, tra loro coordinati, per la piena realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione dell'alunno indicando tutti i sostegni, didattici e non, e le relative ore.

Focus II - Sentenza TAR Catania n. 10/2018

Con la Sentenza n. 10 del 2018 il TAR Catania ha chiarito che il Progetto individuale previsto dall'art. 14 L. 328 del 2000 non coincide con il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.) predisposto ai fini scolastici così come non coincide con le altre singole progettualità, in quanto il progetto di vita ha una dimensione più ampia oltre che una finalità diversa, dovendosi con esso effettivamente coordinare.

Il TAR Catania, quindi, rigetta la tesi dell'Amministrazione secondo la quale il PEI scolastico corrisponde con il più ampio progetto di vita ai sensi dell'art. 14 L. 328 del 2000.

Precisa specificatamente il TAR che *"Appare indubbio che il P.E.I., cui l'Amministrazione ha dato seguito, così come la stessa ASP resistente ammette, sia cosa diversa dal piano di cui alla Legge 328/2000 [...]".*

Sul punto, occorre precisare infatti che l'art. 14 L. 328 del 2000, così come modificato dal d.lgs. 66/2017, indica espressamente che il progetto di vita ricomprende anche il *"Piano Educativo Individualizzato a cura delle Istituzioni scolastiche"* esplicitando anche le modalità di coordinamento attraverso la presenza di un rappresentante dell'istituzione scolastica in sede di elaborazione del progetto ex art. 14 L.328 del 2000.

Nello specifico, il PEI individua per ogni area (cognitiva, affettivo-relazionale, di autonomia, ecc..) **gli obiettivi, le strategie operative, le attività ed i contenuti, i metodi e gli strumenti, determinando anche, con l'assenso della famiglia, eventuali percorsi differenziati rispetto ai programmi ministeriali.**

Focus III - Ordinanza 8 gennaio 2021 del Tribunale di Lucca

Occorre precisare, inoltre, che la mancata erogazione degli esatti interventi previsti nel PEI determina una discriminazione in ragione della condizione di disabilità dell'alunno/a.

Quanto sopra, è stato recentemente accertato dal Tribunale di Lucca, con Ordinanza del giorno 8 gennaio 2021 con la quale ha dichiarato discriminatoria ai sensi della L. 67/06 la condotta dell'Amministrazione

comunale che aveva assegnato all'alunno con disabilità un numero inferiore di ore di assistenza per l'autonomia e comunicazione rispetto a quelle individuate nel PEI.

Pertanto, veniva ordinato al Comune di cessare immediatamente la condotta discriminatoria posta in essere dal Comune nonché ad assegnare immediatamente la figura dell'assistente all'autonomia e comunicazione per il monte ore previsto nel PEI. Inoltre, il Tribunale condannava il Comune anche al risarcimento di Euro 1.000,00 per ogni mese di ritardo nel caso di mancata ottemperanza all'Ordinanza.

Il PEI viene **elaborato e definito dal GLO** il quale è composto dalle seguenti figure:

- Team docenti contitolari o consiglio di classe, tra i quali l'insegnate di sostegno;
- lo studente/essa con disabilità, nel rispetto del principio di autodeterminazione;
- i genitori dell'alunno/a con disabilità o di chi esercita la responsabilità genitoriale;
- le figure professionali specifiche, interne ed esterne all'istituzione scolastica, che interagiscono con la classe e con l'alunna/o con disabilità;
- i componenti dell'unità di valutazione multidisciplinare.

Al fine di garantire il pieno diritto all'inclusione scolastica in condizioni di parità con gli altri alunni, il PEI deve essere predisposto entro determinate scadenze e specificatamente:

1) Entro il 30 giugno di ogni anno scolastico → verifica finale e individuazione delle risorse per l'a.s. successivo

Ai sensi dell'art. 7, comma 2, lett. g) del d.lgs. 66/2017 il GLO deve provvedere, anche contestualmente e sulla scorta della verifica collegiale del raggiungimento o meno degli obiettivi del PEI precedente e **dell'individuazione degli obiettivi trasversali per l'a.s. successivo**, ad individuare le risorse necessarie che il Dirigente Scolastico deve avere cura di attivare per tempo in vista dell'avvio a settembre del nuovo anno scolastico, compilando, fra le altre, la sezione 11 del PEI

L'art. 10 del suddetto decreto legislativo prevede, infatti, che il Dirigente Scolastico, sulla base del PEI di ciascun alunno, raccolte le osservazioni e i pareri del GLO, tenendo conto delle risorse didattiche, strumentali, strutturali presenti nella scuola, nonché della presenza di altre misure di sostegno, invii all'ufficio scolastico competente la richiesta complessiva dei posti di sostegno e agli enti preposti la richiesta complessiva delle misure di sostegno ulteriori rispetto a quelle didattiche (es. assistenza all'autonomia e comunicazione e servizio di trasporto).

2) Entro il 31 ottobre di ogni anno scolastico → definizione del PEI per il nuovo a.s.

Il P.E.I. definitivo, ai sensi dell'art. 7, comma 2, lett. g) è elaborato entro il 31 ottobre così da contemplare eventuali modifiche da apportare dopo il primo periodo di osservazione in classe e nel contesto scolastico.

Nel PEI vengono individuati, in base agli esiti del GLO, i seguenti sostegni e supporti (da non intendersi in modo esaustivo):

1. Insegnante di sostegno

L'insegnante di sostegno è un insegnante con formazione specifica che viene assegnato alla classe in cui è presente il bambino/a, alunno/a, studente/ssa con disabilità (certificato ai sensi dell'art. 3, comma 1 o 3 della l. 104/92) al fine di garantire il processo di inclusione scolastica. Il numero delle ore di sostegno e le modalità di esplicazione dello stesso vengono proposti nel Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.) già in sede di elaborazione del P.E.I. provvisorio.

L'art. 10, comma 1, del d.lgs. 66/2017 stabilisce, infatti, che il Dirigente Scolastico deve richiedere per tempo in vista dell'avvio del nuovo anno scolastico all'ufficio Scolastico territorialmente

competente (giugno – luglio per l'anno scolastico successivo) le risorse relative al sostegno didattico sulla base di dati effettivi che emergono dai PEI provvisori dei diversi alunni con disabilità che sono iscritti presso la propria istituzione scolastica e non sulla mera considerazione della connotazione di gravità di ciascuno di essi (requisito dell'art. 3, comma 3, l. 104/92). La connotazione di gravità può influire eventualmente, solo nella successiva richiesta dei Dirigenti Scolastici di assegnazione di ore aggiuntive in deroga in favore degli alunni con disabilità grave. (Sent. C.Cost. 80/2010).

N.B.: La circolare MIUR n. 4274 del 4 agosto 2009 (III parte – par. 1.3) recante le *“Linee guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità”*, afferma che *“l'insegnante per le attività di sostegno non può essere utilizzato per svolgere altro tipo di funzioni, se non quelle strettamente connesse al progetto d'integrazione, qualora tale diverso utilizzo riduca anche in minima parte l'efficacia di detto progetto”*. Anche nella nota ministeriale n. 9839 dell'8 novembre 2010 il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca conferma quanto sopra e raccomanda di non ricorrere alla sostituzione dei docenti assenti con personale in servizio su posti di sostegno, salvo casi eccezionali non altrimenti risolvibili.

2. Assistenza per l'autonomia e comunicazione

L'assistente all'autonomia e comunicazione è la figura professionale dedicata all'alunno che cura gli aspetti relativi alla comunicazione e all'autonomia, favorendone il relativo sviluppo. Il numero delle ore di assistenza per l'autonomia e la comunicazione, la fascia oraria e le modalità di esplicazione delle stesse vengono indicate nel Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.) già in sede di elaborazione del P.E.I. provvisorio.

Anche in questo caso è il Dirigente Scolastico (e non la famiglia) a doversi occupare di richiedere all'ente competente, di norma entro il mese di luglio, il numero di ore necessarie in vista dell'avvio del nuovo anno scolastico. L'art. 10, comma 3, infatti, prevede che il Dirigente Scolastico, in tempo utile per l'ordinario avvio dell'anno scolastico, trasmette, sulla base dei PEI dei diversi alunni con disabilità, la richiesta complessiva delle misure di sostegno ulteriori rispetto a quelle didattiche agli enti preposti.

L'ente tenuto a garantire il servizio è il **Comune di residenza per la scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado.**

Per la scuola secondaria di secondo grado, invece, è competente la **Regione** che, a sua volta potrebbe, a seconda delle singole realtà regionali, avere delegato lo svolgimento di tale funzione alle città metropolitane o ai comuni, anche associati tra loro.

L'assistenza per l'autonomia e comunicazione nella Regione Sicilia

La Regione Sicilia, con Legge Regionale n. 24 del 2016, art. 6, così come modificato dalla L.R. n. 10/2019, ha delegato le proprie competenze in materia di assistenza agli alunni con disabilità alle Città Metropolitane e ai Liberi Consorzi comunali.

Nello specifico, in riferimento all'assistenza per l'autonomia e comunicazione, l'Assessorato Regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali, ai sensi del secondo comma dell'art. 6 della L. R. 24/2016, così come introdotto dall'art. 41 della L.R. 10/2019, ha adottato le *“Linee Guida per le funzioni di assistenza all'autonomia e alla Comunicazione per gli alunni disabili degli istituti Superiori di Secondo grado e istituti universitari”*.

Le suddette Linee Guida ribadiscono il ruolo fondamentale della professionalità dell'assistente all'autonomia e comunicazione, precisando in particolare, nelle more dell'individuazione dei criteri per la progressiva uniformità su tutto il territorio nazionale, della definizione dei profili professionali del personale destinato all'assistenza e all'autonomia, così come previsto dall'art. 3, comma 4, d.lgs. 66/2017, quali devono essere i requisiti professionali che, allo stato, deve avere l'assistente alla autonomia e comunicazione (cfr. pag. 8 e ss. delle Linee Guida).

Inoltre, la Regione Sicilia raccomanda alle Città Metropolitane e ai Liberi Consorzi comunali che nell'erogazione del servizio deve essere assicurata **la continuità educativa dell'alunno/a e, ove possibile, con lo stesso/a assistente dell'anno/a o degli anni precedenti.**

Le Linee Guida attuano inoltre un passaggio fondamentale circa le risorse finanziarie per l'erogazione del servizio ASACOM precisando che il servizio è finanziato dalle Regione ma che *“In caso di ritardo nei trasferimenti regionali, ovvero qualora gli stanziamenti regionali si rivelino sottodimensionati, intervengono ad integrazione, ai sensi del comma 1 dell'art. 6 della l.r. 24/2016, le Città Metropolitane e i Liberi Consorzi comunali al fine di assicurare e migliorare la continuità di erogazione del servizio”.*

Dalla normativa regionale si evince, quindi, che gli interventi rivolti agli alunni con disabilità devono essere garantiti in maniera continuativa e senza interruzioni di sorta.

3. Assistenza di base / assistenza igienico-personale

Tale figura deve garantire all'alunno/a adeguata assistenza per l'accompagnamento negli spostamenti all'interno e all'esterno dell'istituto e il supporto per lo svolgimento di azioni legate alla cura e igiene personale.

Ai sensi dell'art. 3, comma quinto, del d.lgs. n. 66/2017 l'individuazione dei collaboratori deve rispettare il genere dell'alunno.

Il Dirigente Scolastico dovrà designare i collaboratori (personale ATA) che dovranno svolgere tale mansione all'interno del proprio istituto per garantire a tutte le bambine/i, alunne/i, studentesse/i con disabilità tale servizio.

L'assistenza di base / assistenza igienico-personale in Regione Sicilia

In regione Sicilia a seguito dell'entrata in vigore della L.R. 68/1981 nonché della L.R. 15/2004 il servizio di assistenza igienico-personale veniva garantito da personale incaricato dai Comune per la scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado e dalla Regione per le scuole secondarie di secondo grado.

Tuttavia, il Consiglio di Giustizia Amministrativa per la Regione Sicilia con Parere n. 115/2020 del giorno 8 maggio 2020 ha chiarito che la competenza ad erogare il servizio di assistenza igienico-personale in favore degli alunni con disabilità permane in capo allo Stato per il tramite dell'Amministrazione scolastica.

Per cui, deve essere espletato per il tramite del personale ATA appositamente formato.

Tuttavia, occorre precisare che la **Regione Siciliana con Delibera di Giunta regionale n. 323/2020 ha previsto l'erogazione di “servizi integrativi, migliorativi ed aggiuntivi, non sostitutivi del servizio igienico-personale”,** in favore degli alunni con disabilità gravissima riconosciuta dall'unità di valutazione multidisciplinare o in possesso di ulteriore documentazione rilasciata dall'ASP competente, attestante l'alta intensità di cura.

Tali servizi integrativi, migliorativi ed aggiuntivi sono di competenze delle Città Metropolitane e dei Liberi Consorzi comunali per le scuole secondarie di secondo grado.

4. Servizio di trasporto

La famiglia, all'atto dell'iscrizione, può segnalare la necessità che venga garantito il servizio trasporto per il percorso casa-scuola e viceversa, cosicché il Dirigente Scolastico (e non la famiglia) si possa attivare per inviare la richiesta all'ente competente che dovrà garantire il servizio a partire dal primo giorno di scuola.

L'Ente tenuto a garantire il servizio trasporto è, infatti, il Comune di residenza per la scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di primo grado.

Per la scuola secondaria di secondo grado, invece, sarà competente la regione che, a loro volta potrebbero, a seconda delle singole realtà regionali, avere delegato lo svolgimento di tale funzione alle città metropolitane o ai comuni anche associati tra loro.

Anche il servizio di trasporto al pari di quello dell'assistente all'autonomia e comunicazione, è stato delegato dalla Regione Siciliana alle Città Metropolitane e ai Liberi Consorzi comunali.

Focus IV - Sentenza TAR Catania n. 679 del 2 marzo 2021

Sul tema dell'obbligo delle Amministrazioni di assicurare l'effettività di tutti gli specifici interventi previsti all'interno del PEI si è pronunciato, tra i tanti, anche il T.A.R. Catania con Sentenza n. 679 del 2 marzo 2021. Nel caso specifico, il GLO aveva elaborato e approvato il PEI in favore dell'alunno con disabilità prevedendo come necessarie le figure dell'assistente igienico personale per l'intero orario di frequenza e l'assistente all'autonomia e comunicazione per dieci ore settimanali.

Ciononostante, l'Amministrazione Comunale assegnava all'alunno con disabilità un numero di ore inferiori rispetto a quelle previste nel PEI.

Pertanto, i genitori dell'alunno con disabilità ricorrevano innanzi al TAR per ottenere l'erogazione da parte del Comune dell'intero monte orario previsto nel PEI.

Il TAR Catania, in accoglimento del ricorso avanzato dai genitori dell'alunno con disabilità, osserva che è *"diritto del minore ad ottenere per l'anno scolastico in corso l'assegnazione dell'assistente igienico-personale e dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione **come previsto nel Piano Educativo Individualizzato**".*

Nel dichiarare quanto sopra, il TAR richiama, oltre ad una cospicua giurisprudenza formatasi sul tema, la Sentenza n. 80/2010 *"con cui la Corte costituzionale ha affermato la natura incompressibile - rispetto a contingenti esigenze della finanza pubblica - del diritto fondamentale del soggetto affetto da disabilità grave a fruire di un percorso **scolastico effettivo** ed ha espressamente circoscritto lo spazio della discrezionalità legislativa in materia entro limiti tali da non interferire con la garanzia del richiamato diritto fondamentale, escludendo in tal modo che quest'ultimo possa qualificarsi come diritto finanziariamente condizionato"*.

IV - IL DIRITTO ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Abstract

Ogni persona con disabilità ha diritto ad ottenere anche l'intervento di assistenza domiciliare volta a favorire la permanenza della persona presso il proprio domicilio.

Di seguito viene approfondito il tema dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale erogata dal Comune che si distingue dall'assistenza domiciliare integrata di competenza del Comune e dell'Azienda Sanitaria territoriale (cfr. Cap. I).

1. Assistenza domiciliare socio-assistenziale

L'art. 22, secondo comma lett. g) della Legge n. 328 del 2000 individua tra i **livelli essenziali** delle prestazioni sociali da garantire in favore delle persone con disabilità gli interventi volti a favorire la permanenza della persona presso il proprio domicilio.

Dunque, l'assistenza domiciliare rappresenta un livello essenziale delle prestazioni sociali (LIVEAS) e costituisce un diritto soggettivo non comprimibile nemmeno da esigenze di bilancio e/o organizzative.

In Regione Sicilia già con Legge Regionale n. 22/1986 veniva prevista l'assistenza domiciliare come intervento di natura assistenziale di competenza, quindi, del Comune di residenza della persona con disabilità.

Occorre precisare che con l'istituzione del **Fondo per la non autosufficienza** (L. 296 del 27.12.2006 art. 1, comma 1264) sono stati rafforzati, tra l'altro, i servizi socioassistenziali con riferimento prioritario alla domiciliarità al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio della persona non autosufficiente.

Infatti, il Decreto Interministeriale del 26 settembre 2016, con il quale vengono ripartite alle Regioni le risorse del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, prevede prioritariamente l'attivazione dei seguenti interventi:

- Attivazione o il rafforzamento del **supporto alla persona non autosufficiente o alla famiglia** attraverso l'incremento **dell'assistenza domiciliare**, anche in termini di ore di assistenza personale e supporto familiare, **al fine di favorire la permanenza a domicilio**, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliare;
- supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia **eventualmente anche con trasferimenti monetari** nella misura in cui gli stessi siano **condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari** nelle forme individuate dalle Regioni **o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari** e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e in tal senso monitorati;
- supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia **eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare**, a partire da **ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie**, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuale nel piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b) e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.

Nello specifico, l'art. 3 del Decreto del 26 settembre 2016 stabilisce che le Regioni debbano utilizzare le risorse del Fondo prioritariamente, e **comunque per una quota non inferiore al 40%, per finanziare gli interventi in favore delle persone con disabilità gravissima**, ivi inclusi quella a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer in tale condizione.

Focus I - Le persone in condizione di disabilità gravissima

Per persone con disabilità gravissima si intendono le persone che beneficiano dell'indennità di accompagnamento o sono definite non autosufficienti in base alla tabella di cui all'allegato 3 del DPCM n. 159/2013 e che, a seguito di una valutazione condotta utilizzando i criteri e le indicazioni fornite dallo stesso decreto, si trovano in una delle seguenti condizioni:

- a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;
- b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
- c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 ;
- d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale
- e) (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
- f) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr
- g) mod;
- h) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a
- i) 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz
- j) nell'orecchio migliore;
- k) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;
- l) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI ≤ 34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;
- m) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

L'assegnazione delle risorse del Fondo a ciascuna regione è stata subordinata alla stesura di un piano regionale per la non autosufficienza.

Assistenza domiciliare in Regione Sicilia

Con specifico riferimento alla **Regione Siciliana** si precisa ai sensi dell'art. 9 della Legge Regionale 9 maggio 2017, n. 8, così come modificata dall'art. 30 della legge Regionale n. 8 del 8 maggio 2018, la Regione ha istituito il "Fondo Regionale per la disabilità" al fine di garantire l'attuazione dei livelli di assistenza anche domiciliare.

Con Decreto del Presidente della Regione n. 589/2018 del 31 agosto 2018, sono state fornite indicazioni operative rispetto alle modalità e ai criteri di erogazione di interventi finanziari nonché alle fasi successive relative alla sottoscrizione del Patto di Cura e di Servizio per il riconoscimento dei relativi benefici economici per l'intero territorio regionale in favore di persone con disabilità grave, gravissima e con disabilità psichica.

DISABILITÀ GRAVISSIMA → PATTO DI CURA

Per la persona con disabilità gravissima viene prevista l'erogazione di un **assegno di cura mensile** pari ad Euro 1.200,00 nel caso in cui la persona sia titolare di ISEE sociosanitario inferiore ad euro 25.000,00 oppure ad euro 840,00 nel caso di ISEE sociosanitario uguale o superiore ad Euro 25.000,00.

Tale contributo economico deve essere utilizzato dalla persona con disabilità per l'acquisto di prestazioni assistenziali scegliendo, **anche in forma combinata**, tra le seguenti opzioni:

- a) soggetti accreditati di cui all'albo regionale delle Istituzioni socio-assistenziali pubbliche e private istituito ai sensi dell'articolo 26 della legge regionale 9 maggio 1986 n. 22 e successive modifiche ed integrazioni;
- b) operatori iscritti al registro pubblico degli assistenti familiari, istituito con decreto dell'Assessore regionale per la famiglia, le politiche sociali e il lavoro del 22 aprile 2010, ai sensi della legge regionale 31 luglio 2003 n. 10 e successive modifiche ed integrazioni;
- c) operatori OSA e OSS;
- d) caregiver.

Occorre precisare che la Regione Siciliana ha adottato una definizione restrittiva di caregiver rispetto a quella prevista dalla normativa nazionale. Infatti, come specificato al comma 3, lettera d) della L.R. 8/2017, per caregiver si intende **il familiare convivente entro il secondo grado di parentela o affinità ai sensi del titolo V del libro I del Codice civile, che si prende effettivamente cura della persona con disabilità.**

ACCESSO AL BENEFICIO:

Per accedere al beneficio economico è necessario depositare apposita istanza al PUA competente territorialmente oppure al Distretto Socio Sanitario al fine di essere sottoposti alla Valutazione multidimensionale per accertare la sussistenza dei requisiti di tipo sanitario di cui all'art. 3 del Decreto del 26 settembre 2016. Occorre precisare che la Circolare Interassessorile n. 5 del 22 giugno 2021 emessa di concerto dall'Assessorato della famiglia delle Politiche sociali e del Lavoro e dall'Assessorato della Salute, ha stabilito che i termini per la presentazione delle nuove istanze per l'accesso al beneficio economico previsto per la disabilità gravissima è **dal 1° gennaio al 30 giugno e dal 1° luglio al 31 dicembre di ogni anno**, salvo ulteriori e successive modifiche. Le UVM devono concludere il procedimento di valutazione relativamente al primo semestre, entro il 30 settembre e relativamente al secondo semestre entro il 31 marzo dell'anno successivo.

Per i soggetti nei confronti dei quali sia stato riconosciuto lo status di disabile gravissimo la percezione del beneficio, previa sottoscrizione del Patto di Cura, da parte del beneficiario o del rappresentante legale, decorre:

- relativamente alle istanze presentate nel primo semestre dell'anno dal 1° ottobre;
- relativamente alle istanze presentate nel secondo semestre dell'anno dal 1° aprile dell'anno successivo.

A seguito del riconoscimento della condizione di persona con disabilità gravissima, per ottenere l'assegno di cura, dovrà essere sottoscritto il **patto di cura** nel quale verrà indicata la scelta delle

modalità di assistenza per la quale la persona beneficiaria opta ai sensi del comma 3 dell'art. 9 della L.R. 8/2017.

È consigliato prestare particolare attenzione nel momento della sottoscrizione del presente documento in quanto nel caso di dichiarazioni mendaci o di un uso improprio del contributo economico potranno derivare anche responsabilità di tipo penale.

DISABILITÀ GRAVE → PATTO DI SERVIZIO

Per le persone con **disabilità grave** ovvero la persona con disabilità certificata ex art. 3, comma 3, L. 104/1992 viene garantita l'erogazione di servizi di assistenza, previa sottoscrizione del Patto di Servizio che individua, nel rispetto del principio di libertà di scelta, l'intervento di assistenza da erogare a mezzo di servizi territoriali (attraverso enti accreditati o voucher).

Per l'accesso ai benefici previsti per la persona con disabilità grave deve essere depositata apposita istanza al Distretto sociosanitario/Comune di residenza di competenza a seguito di pubblicazione dell'apposito avviso da parte del Distretto. A seguito della presentazione dell'istanza, l'Unità di Valutazione Multidimensionale verifica la sussistenza dei requisiti di accesso ed attuerà la presa in carico della persona con disabilità grave. Così come per l'erogazione dell'assegno di cura destinato alle persone con disabilità gravissima, anche per le persone con disabilità grave con ISEE Sociosanitario superiore o pari ad Euro 25.000,00 viene prevista una riduzione del 30% dell'erogazione.

Si rileva, infine, che ai sensi del Decreto del Presidente della Regione n. 589/2018 il patto di servizio deve essere riattualizzato annualmente entro trenta giorni dall'entrata in vigore della legge di stabilità regionale.

Occorre già da ora precisare che, come ribadito anche nel Piano Nazionale per la Non Autosufficienza una misura per la non autosufficienza non può essere scollegata dal più ampio progetto di vita personalizzato e partecipato (cfr. Cap. IX). Tanto è vero che la predisposizione del detto progetto, costituisce condizione anche per l'utilizzo delle risorse della non autosufficienza per i singoli servizi ed interventi.

Quindi, occorre vedere l'intervento della non autosufficienza come parte del più ampio progetto di vita di cui all'art. 14 L. 328 del 2000.

Focus II - La Sentenza del TAR Palermo n. 2606 del 22 settembre 2022

Il TAR Sicilia ha avuto modo di censurare i provvedimenti illegittimi con i quali le Aziende Sanitarie Provinciali, a seguito della valutazione multidimensionale, non riconoscevano la condizione di disabilità gravissima e conseguentemente negavano l'iscrizione negli appositi elenchi per accedere ai benefici previsti dalla normativa regionale.

In particolare, il TAR Palermo con Sentenza n. 2606 del 22 settembre 2022, accoglieva il ricorso presentato dai genitori di un minore con disabilità al quale l'ASP aveva negato il riconoscimento della condizione di disabilità gravissima.

L'accertamento della illegittimità del provvedimento di diniego emesso dall'ASP e il conseguente riconoscimento della condizione di disabilità gravissima in capo al minore, avveniva a seguito degli esiti del procedimento di verifica disposto dallo stesso TAR.

Infatti, nel corso del giudizio, il minore con disabilità veniva sottoposto ad una nuova valutazione multidimensionale effettuata dall'ASP incaricata dal TAR, la quale accertava la sussistenza dei requisiti richiesti per il riconoscimento della condizione di disabilità gravissima.

V - IL BONUS CAREGIVER

Il Caregiver Familiare, così come definito dall'art. 1, comma 255, della L. n. 205 del 27.12.2017, è colui che **assiste e si prende cura:**

- del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76;
- di un familiare o di un affine entro il secondo grado;
- di un familiare entro il terzo grado, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104

che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé che sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

Con la suddetta legge è stato istituito anche un apposito Fondo volto a riconoscere il valore sociale ed economico dell'attività del caregiver familiare prevedendo una dotazione iniziale di Euro 20 milioni per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, poi successivamente incrementato, da ripartire alle Regioni.

Con successivo DPCM del 27 ottobre 2020 sono stati individuati i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo prevedendo in particolare che le risorse siano utilizzate dalla Regioni dando priorità ai caregiver di persone con disabilità gravissima nonché a quelli di persone che non hanno avuto accesso ad una struttura residenziale a causa delle disposizioni normative emergenziali, comprovata da idonea documentazione oppure a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita.

La Regione Sicilia con Delibera di Giunta Regionale n. 360 del 25 luglio 2022 ha istituito il **bonus caregiver avente ad oggetto un trasferimento monetario** in favore:

- ➔ del caregiver delle persone con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, L. 104 del 1992;
- ➔ del caregiver delle persone con disabilità gravissima.

Nel prevedere la ripartizione di tale sostegno economico, la regione Siciliana, a dispetto di quanto previsto dal legislatore nazionale, ha inteso ripartire una quota maggiore delle risorse economiche ai caregiver delle persone con disabilità grave rispetto a quelli delle persone con disabilità gravissima.

Si legge infatti nella DGR n. 360/2022 che il 65% delle risorse è destinato ai caregiver delle persone con disabilità grave mentre il restante 35% è da destinare ai caregiver delle persone con disabilità gravissima.

MODALITÀ DI ACCESSO:

Per accedere al bonus caregiver è necessario presentare apposita istanza al Distretto sociosanitario territoriale o al Comune di residenza in base alle indicazioni ed entro le scadenze indicate nell'avviso pubblicato dal Distretto sociosanitario.

LA DECISIONE DEL COMITATO ONU DEL 5 OTTOBRE 2022

Riguardo al tema dei diritti dei caregiver familiari, occorre precisare che il **Comitato Onu** con la pronuncia del 5 ottobre 2022 ha riconosciuto la mancanza, in Italia, di un adeguato riconoscimento e di adeguate misure di sostegno al caregiver familiare. La decisione del Comitato Onu nasce dal

ricorso avanzato da una caregiver del figlio e del marito, entrambi persone con grave disabilità, la quale lamentava l'inadeguato riconoscimento, nella legislazione italiana, del lavoro di cura del caregiver, oltre alla mancanza di valide misure di protezione sociale ed economica. Il Comitato Onu ha affermato che anche il riconoscimento e la tutela del caregiver familiare assume un ruolo fondamentale nella tutela dei diritti delle persone con disabilità, essendo ad essa strettamente interconnesso, riscontrando una grave lacuna nel mancato riconoscimento della figura del caregiver e nell'assenza misure di protezione sociale e previdenziali nella normativa italiana che determina discriminazioni nel lavoro e vulnerabilità economica. Secondo il Comitato l'Italia a causa di ciò ha violato la Convenzione e in particolare i diritti relativi alla vita indipendente e all'inclusione delle persone con disabilità nella società (art. 19), al rispetto del domicilio e della famiglia (art. 23), all'uguaglianza e non discriminazione (art. 5) e agli adeguati livelli di vita e protezione sociale (art. 28).

Per tali motivi, il Comitato Onu ha raccomandato all'Italia di colmare la lacuna legislativa attraverso l'adozione di adeguate misure di protezione sociale delle persone con disabilità e dei familiari che le assistono, al fine di contrastare la povertà economica, scongiurare il rischio di discriminazioni intervenendo anche al fine di garantire, su tutto il territorio nazionale, un adeguato supporto ai caregiver, anche in termini di servizi sanitari e sociali.

VI - IL DIRITTO AL PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE

Il diritto alla vita indipendente ed inclusione sociale nella società è sancito nell'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità³⁹, ratificata dall'Italia con L.18/09, all'interno del quale gli Stati Parti riconoscono il diritto alle persone con disabilità ad essere incluse in maniera piena e partecipe in ogni contesto nella società.

Sul tema della Vita Indipendente la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ha introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nell'approccio alla disabilità, passando dal modello medico-assistenzialistico al modello bio-psico-sociale e basato sulla centralità della persona, la quale ha la piena facoltà di compiere autonomamente le proprie scelte e di gestire direttamente la propria esistenza, semmai prevedendo i giusti sostegni anche ad elevata intensità. Nello specifico, la Convenzione ONU mira a garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità in situazioni di eguaglianza con gli altri per garantire la piena inclusione all'interno della società.

Il modello di disabilità basato sui diritti umani porta alla consapevolezza che le persone con disabilità hanno lo stesso diritto di tutte le altre di "vivere la società" e che affinché tale diritto sia garantito è necessario da un lato sostenerle nell'acquisizione di autonomia, autodeterminazione ed indipendenza e dall'altro agire sulla società affinché si modifichi tenendo conto delle diversità umane in maniera tale da consentire a tutti i suoi membri di parteciparvi in maniera attiva.

In attuazione delle disposizioni della Convenzione Onu, il tema della vita indipendente è stato considerato una delle priorità del primo Programma d'Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con il **Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013**.

In particolare, il Programma d'Azione mira a definire linee comuni per l'applicazione dell'art. 19 della Convenzione ONU, fissando i criteri guida per la concessione di contributi, per la programmazione degli interventi e dei servizi e per la redazione dei progetti individualizzati, contrastando espressamente le situazioni segreganti e non rispondenti alle scelte e alla volontà delle persone con disabilità.

Obiettivo è quindi quello di garantire alla persona con disabilità la libertà di scelta, in piena autonomia e libertà, come vivere, dove vivere e con chi vivere.

Pertanto, il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha adottato nel corso degli anni le Linee Guida al fine di proporre alle Regioni e alle Province Autonome la presentazione di **progetti sperimentali in materia di vita indipendente** delle persone con disabilità previste dal Programma d'Azione.

Destinatari degli interventi sperimentali di Vita indipendente sono le persone con **disabilità tra 18 e 64 anni**, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, con particolare attenzione alle persone con disabilità in condizione di maggiore bisogno. Presupposto essenziale per accedere alla progettualità sperimentale è la predisposizione per ogni persona con disabilità di un progetto individualizzato, previa valutazione multidimensionale realizzata da equipe multiprofessionale con il diretto coinvolgimento della persona con disabilità e della propria famiglia.

Specificatamente, le linee di indirizzo per i progetti di vita indipendente prevedono come condizione imprescindibile per accedere al finanziamento la presenza nei territori coinvolti di servizi che dispongono di un modello di accompagnamento verso l'autonomia delle persone con disabilità e di presa in carico dei suoi bisogni mediante una apposita valutazione multidimensionale finalizzata alla predisposizione di un progetto personalizzato.

³⁹ La Convenzione Onu è disponibile a questo link: http://www.anffas.net/dld/files/art_19_Convenzione_ONU.pdf

Tali progetti personalizzati, devono prevedere l'elaborazione di un **budget integrato** di progetto prevedendo semmai degli investimenti modulabili in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati nonché la chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione e monitoraggio degli interventi (*case management*).

Inoltre, le linee di indirizzo prevedono specificatamente che ogni ambito territoriale nella costruzione del progetto personalizzato deve promuovere **la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità e della sua famiglia** anche nelle successive fasi di monitoraggio e verifica del progetto. Si mira in particolare a garantire il diritto all'autodeterminazione della persona con disabilità in quanto gli interventi da strutturare in favore della persona con disabilità devono essere condivisi con la stessa garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta.

Nello specifico, le Linee di indirizzo per i progetti di vita indipendente (allegato F al DPCM 21 novembre 2019) prevedono il finanziamento delle seguenti macroaree di intervento:

a) assistente personale

in particolare, è possibile prevedere un contributo economico per l'assistente personale il quale deve essere liberamente scelto dalla persona con disabilità, fatte salve le eventuali indicazioni rappresentate dall'equipe multidisciplinare e riportate nel relativo progetto.

b) forme di co-housing e housing

tali interventi sono volti a contrastare ogni forma di isolamento e di segregazione della persona con disabilità.

Si tratta di soluzioni abitative per non più di 5 persone, dotate di spazi accessibili ed organizzati come spazi domestici ove è possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri.

c) inclusione sociale e relazionale

all'interno di tale macroarea è possibile prevedere, in via eccezionale, interventi di assistenza domiciliare da intendersi aggiuntivi e non sostitutivi di quelli erogati mediante la programmazione ordinaria.

Inoltre, è possibile prevedere anche degli interventi legati al tempo libero, alla più ampia partecipazione alle plurime dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento dei legami e delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento, al trasporto o alla mobilità sociale nella misura in cui non siano forniti attraverso ulteriori specifici programmi di finanziamento.

d) domotica

viene prevista la possibilità di finanziare l'acquisto delle nuove tecnologie che possono contribuire a contrastare la segregazione della persona con disabilità.

e) azioni di sistema

L'accesso al finanziamento della progettualità sperimentale, è subordinata alla presentazione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali da parte delle Regioni di proposte di adesione relative ai rispettivi ambiti.

Con particolare riferimento alla **Regione Sicilia**, occorre precisare che con Decreto n. 119 del 9 marzo 2018 il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha approvato 18 progetti sperimentali di Vita Indipendente nei Distretti di Casteltermeni, San Cataldo, Caltagirone, Bronte, Giarre, Lipari, Messina, Barcellona Pozzo di Gotto, S. Agata di Militello, Misilmeri, Palermo, Vittoria, Modica, Lentini, Pantelleria, Alcamo, Marsala, Petrosino e Mistretta, a seguito del quale quindi i singoli

Distretti hanno poi emanato gli avvisi pubblici per individuare le singole persone con disabilità in favore delle quale attuare un progetto di vita indipendente.

Pertanto, la persona con disabilità che intende accedere ad un percorso di Vita Indipendente, dovrà verificare se il proprio distretto sociosanitario rientra tra quelli che hanno visto approvato il progetto sperimentale dal Ministero e conseguentemente può presentare apposita istanza per accedere in base a quanto previsto nel relativo avviso pubblico.

Sempre in tema di vita indipendente, la Regione Sicilia ha approvato con la deliberazione della Giunta regionale n. 72 del 26 febbraio 2019 le *“Linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità – Programma 2018 – Decreto Ministeriale n.669/2018. Apprezzamento”* (DGR 335 del 2021).

Si precisa, ad ogni modo, che il progetto di vita indipendente non deve essere confuso con il più ampio progetto di vita previsto dall’art. 14 L. 328/2000.

VII - IL DIRITTO ALL'INCLUSIONE LAVORATIVA

L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità è attualmente disciplinata dalla Legge n. 68/99 la quale, abrogando la precedente L.482/68, ha determinato il passaggio dal collocamento obbligatorio della persona con disabilità al collocamento mirato del lavoratore con disabilità (cfr. par. II).

In altri termini, quindi, la L. 68/99 ha segnato una svolta importante per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità in quanto è volta ad avviare le persone con disabilità ad una attività lavorativa che sia effettivamente compatibile con le proprie attitudini e inclinazioni.

Ottenuta la certificazione della condizione di disabilità, la persona avente diritto ad accedere al collocamento mirato può iscriversi nell'apposito elenco tenuto dai servizi per il collocamento mirato presente nel proprio territorio di residenza.

Per quanto riguarda la regione Sicilia, è possibile consultare, attraverso il portale istituzionale⁴⁰, l'elenco dei Centri per l'Impiego e delle Agenzie per il Lavoro in Sicilia⁴¹.

Tuttavia, la persona con disabilità può iscriversi anche in un elenco territoriale differente da quello di residenza, purché l'interessato faccia richiesta di trasferimento con contestuale richiesta di cancellazione dall'elenco della precedente iscrizione. In caso di prima iscrizione, ove non si tratti del servizio di residenza, il Centro per l'impiego di iscrizione informerà quello di residenza.

Così come specificato nella Delibera del 23 maggio 2018 n. 19 dell'ANPAL *"la ratio di tale previsione va rinvenuta nell'eventualità che la progettazione sulla persona con disabilità debba coinvolgere, oltre ai centri per l'impiego, la rete dei servizi territoriali (sociali, sanitari, etc.), tipicamente attivabili sulla base della residenza"*.

Ai fini dell'iscrizione, è necessario produrre la seguente documentazione:

- a) certificato che attesti l'invalidità che dia luogo al diritto ad essere iscritti presso le liste speciali (es. certificato di invalidità civile con almeno il 45%);
- b) certificato che attesti la condizione di disabilità ai sensi della L. 68/99;
- c) documento di riconoscimento e codice fiscale;
- d) stato di famiglia;
- e) titoli di studio e professionali.

Così come previsto nelle *"Linee guida di gestione uniforme delle procedure del Collocamento Mirato delle persone con disabilità e delle altre categorie protette"* adottate con Decreto del 7 aprile 2022 n. 823 dall'Assessorato Regionale della Famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro - Dipartimento Regionale Lavoro, dell'impiego, dell'orientamento, dei servizi e le attività formative, la persona con disabilità per accedere al sistema del collocamento mirato deve seguire il seguente percorso:

➔ **accoglienza e prima informazione** (che prevede):

➔ indicazioni sui servizi per il lavoro, sul sistema di profilazione e sul percorso di attivazione della persona, informazioni sugli adempimenti amministrativi legati alla registrazione presso i servizi competenti.

⁴⁰ Disponibile a questo link: <https://silavora.it/centri-per-limpiego/>

⁴¹ Per maggiori informazioni è possibile consultare la guida Anffas sull'"inclusione lavorativa" a questo link: <http://www.anffas.net/dld/files/Guida - Inclusione lavorativa.pdf>

➔ **DID⁴² online** (che prevede):

- ➔ eventuale supporto per l'accesso diretto alla DID online e registrazione dei dati sul Silav⁴³ (per gli utenti che non hanno effettuato l'accesso/registrazione in maniera autonoma);
- ➔ predisposizione o aggiornamento della Scheda Anagrafica Professionale (SAP);

➔ **orientamento di base** (che prevede):

➔ un colloquio individuale, dove vengono analizzate le competenze della persona in relazione alla situazione del mercato del lavoro, orientando la persona con disabilità sulle opportunità di formazione e lavoro che meglio si adattano al suo profilo. Nel corso di questo colloquio potranno essere approfonditi alcuni aspetti relativi alla condizione personale e professionale, così da supportarlo nella comprensione del proprio bisogno (analisi della domanda). Tale attività esita nella profilazione qualitativa dell'utente.

➔ **stipula del Patto di servizio personalizzato**

Nelle Linee guida regionali viene data particolare attenzione alla persona con disabilità che in sede di orientamento di base presenti un potenziale profilo di fragilità e/o difficoltà di inserimento lavorativo.

In questo caso, infatti, si procederà a una successiva fase di approfondimento che, secondo un approccio bio-psico-sociale, dovrà tenere conto dell'impatto che la condizione di disabilità ha nelle varie dimensioni o aspetti ivi considerati. In particolare, nell'ambito del colloquio, **andranno evidenziate barriere e facilitatori ambientali**.

Formalizzata l'iscrizione nelle liste del collocamento mirato, la persona con disabilità viene inserita in graduatorie definite in base ai criteri utilizzati dalle singole Regioni.

Nello specifico, la **Regione Sicilia** con Delibera della Giunta Regionale dell'11 gennaio 2022 n. 5 ha previsto che nella predisposizione delle graduatorie ai sensi dell'art. 8 L. 68/99 i centri per l'impiego devono dare rilievo ai seguenti elementi:

- Carico familiare;
- Situazione economica e patrimoniale del lavoratore (con esclusione di quello del nucleo familiare);
- Anzianità di iscrizione negli elenchi del collocamento mirato.

Si precisa, ad ogni modo, che ai sensi dell'art. 7 della L. 68/99 i datori di lavoro privati e gli enti pubblici economici, possono assumere i lavoratori con disabilità mediante richiesta nominativa di avviamento agli uffici competenti o mediante la stipula di apposite convenzioni disciplinate all'articolo 11 della suddetta legge.

La richiesta nominativa può essere preceduta dalla richiesta al centro territorialmente competente di effettuare la preselezione delle persone con disabilità iscritte nell'elenco di cui all'articolo 8, sulla base delle qualifiche concordate dagli uffici con il datore di lavoro (richiesta nominativa preceduta da preselezione).

Il comma 1-bis dell'art. 7, introdotto dal d.lgs. 151/2015, prevede che in caso di mancata assunzione secondo il criterio nominativo entro il termine di sessanta giorni, gli uffici competenti avviano i lavoratori secondo l'ordine di graduatoria per la qualifica richiesta o altra specificamente concordata con il datore di lavoro sulla base delle qualifiche disponibili (c.d. avviamento numerico).

⁴² DID: dichiarazione di immediata disponibilità a lavoro. Alla luce delle modifiche introdotte dalla Legge di Bilancio 2022, possono rilasciare la Dichiarazione di Immediata Disponibilità al lavoro anche coloro che svolgono un'attività da cui derivi un reddito annuo inferiore rispettivamente a 8.174 euro per il lavoro dipendente, sia subordinato (compreso il lavoro intermittente), sia parasubordinato o inferiore a 5.500 euro per il lavoro autonomo.

⁴³ Sistema Informativo lavoro in uso in Regione Sicilia

Per completezza, si specifica inoltre che ai sensi dell'art. 7, c. 1 bis della L.68/99 come modificato dal D. Lgs. 151/2015 nonché della DGR 5/2022, i lavoratori iscritti nell'elenco del collocamento mirato possono presentare la propria candidatura per le occasioni di lavoro di volta in volta pubblicizzate mediante il c.d. "chiamata per avviso pubblico".

In questo caso, a decorrere dal giorno di pubblicazione delle singole offerte, i soggetti interessati in possesso dei requisiti professionali richiesti, potranno presentare la propria candidatura mediante accesso al sistema informativo dedicato.

Sulla base delle candidature presentate, saranno formulate graduatorie specifiche per ogni singola offerta e gli avviamenti saranno effettuati in ordine di graduatoria relativa ad ogni singola offerta, tenuto conto, per i soggetti disabili, della valutazione di compatibilità espressa dal Comitato Tecnico in ordine alle condizioni personali del soggetto desunte dalla scheda di Diagnosi Funzionale, nonché dalle sue capacità professionali e dalle conoscenze necessarie individuate e dichiarate dal datore di lavoro nella descrizione delle offerte di lavoro pubblicate.

In conclusione, si precisa che per quanto concerne la tipologia di assunzione, di norma, prevede il contratto a tempo indeterminato, ma la normativa, non esclude le altre diverse forme d'assunzione di tipo subordinato, ivi compresi i contratti a tempo determinato i quali però ai fini del computo della quota di riserva, devono avere durata superiore a sei mesi.

Focus → divieto di discriminazione in base alla disabilità

Occorre evidenziare che con specifico riferimento all'ambito lavorativo, la Direttiva 2000/78/CE (Direttiva per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro) ha introdotto, a tutela dei lavoratori con disabilità, il **divieto di discriminazione in base alla disabilità**, oltre che in base alla religione, all'età e all'orientamento sessuale e **l'obbligo per i datori di lavoro di adottare "soluzioni ragionevoli"**⁴⁴.

Nello specifico, la Direttiva 2000/78/CE fornisce, seppure ai soli fini della parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro, la definizione di discriminazione diretta e indiretta e, specificatamente chiarisce che:

- ➔ La discriminazione diretta si verifica quando sulla base di uno qualsiasi dei motivi legati alla disabilità, religione, età e orientamento sessuale, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata un'altra in una situazione analoga;
- ➔ La discriminazione indiretta si verifica quando una disposizione, un criterio ed una prassi apparentemente neutri possono mettere in una posizione di particolare svantaggio le persone con disabilità rispetto ad altre.

La Direttiva 2000/78/CE è stata recepita in Italia con il D.L. 76/2013 - "Decreto lavoro" ed è quindi stato introdotto l'espresso obbligo per i datori di lavoro di adottare soluzioni ragionevoli in favore dei lavoratori con disabilità, rinviando per la definizione di accomodamento ragionevole alla definizione adottata dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Si evidenzia, infine, che proprio la Convenzione Onu all'art. 27 afferma il diritto al lavoro delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri e il diritto a mantenersi attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità.

⁴⁴ L'art. 2 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità definisce l'accomodamento ragionevole come "le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali".

VIII - DOPO DI NOI E IL PROGETTO DI VITA SECONDO LA LEGGE 112/2016 SUL DOPO DI NOI

La legge 112 del 22 giugno 2016 recante *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* ha introdotto una specifica tutela per le persone con disabilità grave in vista del venire meno del sostegno familiare.

Nello specifico, la Legge n. 112/2016 disciplina le misure necessarie per consentire alle persone con **disabilità grave certificata ai sensi dell’art. 3, comma 3 della Legge n. 104/92**, di emanciparsi dai loro genitori o dai servizi residenziali attraverso progetti di vita da realizzare prima che i genitori diventino anziani e quindi nella prospettiva del venir meno della capacità di prendersi cura del figlio con disabilità.

Requisito essenziale per accedere alle misure previste della legge sul Dopo di Noi è la predisposizione di un progetto di vita ex art. 14 L. 328/2008 (Cfr. Cap. IX) integrato con le misure previste dalla norma sul Dopo di Noi con la quale si determina la progressiva presa in carico della persona con disabilità grave durante l'esistenza in vita dei genitori.

Sarà quindi il progetto di vita ad indicare il complesso dei supporti che per quantità, qualità ed intensità sono necessari per garantire alla persona con disabilità una presa in carico tempestiva, globale e continuativa in tutti gli ambiti (sanitario, sociale, educativo, lavorativo, etc.).

Le misure, gli interventi, servizi e prestazioni previsti dalla Legge n. 112/2016 vanno ad integrarsi ed aggiungersi a quelli già identificati nel progetto di vita ex art. 14 l.n. 328/2000.

Tali misure, quindi, devono intendersi come integrative e non sostitutive dei servizi ed interventi di cui già la persona con disabilità grave dispone ad altro titolo o che dalla valutazione multidimensionale dovessero emergere come necessari a prescindere dalla Legge n. 112/2016.

Occorre precisare che la valutazione multidimensionale costituisce la premessa fondamentale per l’attività di progettazione del progetto di vita sul Dopo di Noi il cui scopo è quello di analizzare e documentare le diverse componenti del funzionamento della persona, a partire dalle sue aspettative e quelle della sua famiglia, in funzione della sua migliore qualità di vita ed in relazione alla soddisfazione dei suoi bisogni di salute, autonomia, autosufficienza, vita indipendente, inclusione ecc...

Ai sensi dell’art. 1, comma 2, della suddetta legge i **beneficiari** delle misure ivi previste sono le *“persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l’adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare[...]”*.

Inoltre, l’art. 4 del DM 23 novembre 2016, prevede delle **condizioni di priorità** nell’accesso alle misure sul Dopo di Noi per le persone con disabilità grave:

- ➔ mancante di entrambi i genitori, del tutto priva di risorse economiche, reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- ➔ i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare all’età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro, nel futuro prossimo, il sostegno genitoriale necessario per una vita dignitosa;
- ➔ inserita in struttura residenziale dalle caratteristiche non molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.

Gli **interventi** che possono essere attivati ai sensi dell'art. 4 della Legge n. 112/2016 sono:

- ➔ **percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine** ovvero per la deistituzionalizzazione;
- ➔ **programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione** e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile anche finalizzati allo sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia e di promozione dell'inclusione sociale e quindi non solo per il soddisfacimento di bisogni abitativi;
- ➔ interventi di **realizzazione di innovative soluzioni alloggiative** di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
- ➔ in via residuale, interventi di permanenza temporanea in soluzione abitativa extra-familiare, ovvero in situazione di emergenza, ed in particolare, in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire i sostegni genitoriali necessari per una vita dignitosa e non è possibile ovviare ai medesimi con servizi di assistenza domiciliare che permettano la permanenza della persona con disabilità grave nel proprio domicilio. Solo in tali casi può essere consentito il finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle prima indicate e per il tempo strettamente necessario.

Occorre precisare che le modalità di accesso agli interventi ed ai servizi, sono individuate dalle Regioni mediante l'adozione di appositi atti di indirizzo, nel rispetto dei propri modelli organizzativi, e con il pieno coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità.

Tuttavia, già la Legge n. 112/2016 prevede che elemento imprescindibile per l'accesso alle misure finanziate dalla stessa legge e che le Regioni dovranno prevedere, è la predisposizione di un progetto di vita, integrato con le misure della Legge n. 112/2016, **il quale deve essere definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità tenendo sempre conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e verifica degli esiti.**

Pertanto, le persone con disabilità grave possono accedere alle misure di cui alla L. 112/2016 previa richiesta al Comune di residenza e all'Azienda Sanitaria Provinciale territoriale di predisporre un progetto di vita ai sensi dell'art. 14 L. 328 del 2000 integrato con le misure sulla L. 112/2016.

Il suddetto progetto è predisposto a seguito della valutazione multidimensionale effettuata da equipe multiprofessionale in cui sia presente almeno la componente sanitaria e quella sociale, secondo i principi del modello bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF.

La Legge 112/2016 e il D.M. 23 novembre 2016 prevedono, tra l'altro, che il progetto di vita deve individuare il **case manager** ovvero una figura di riferimento che curi la realizzazione e il monitoraggio del progetto attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.

Inoltre, sempre l'art. 2 del decreto attuativo, prevede che il progetto deve contenere **l'indicazione delle metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità 'grave.**

Ulteriore elemento essenziale del progetto di vita è la previsione del **budget di progetto** ovvero la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane

atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni cristallizzati per quantità, qualità ed intensità all'interno del progetto.

REGIONE SICILIA

In attuazione alle Legge 112/2016 la Regione Siciliana con la DGR 243 del 23 giugno 2017 ha adatto il Programma regionale "Dopo di Noi".

In base al programma regionale, la persona con disabilità grave ha diritto ad accedere, previa predisposizione del progetto di vita ex art. 14 L. 328 del 2000, alle seguenti misure a valere sul Fondo Nazionale Dopo di Noi:

1. percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione.

Rientrano, quindi, in tale misura i percorsi mirati al graduale inserimento della persona con disabilità grave in soluzioni alloggiative che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che consentono:

- alla persona con disabilità di attuare convivenze a termine, per alcuni mesi in modo continuativo o anche per periodo più brevi ripetuti nel tempo;
- alla persona con disabilità e al genitore anziano di avviare una convivenza in una soluzione alloggiativa che consenta l'accompagnamento verso l'autonomia, tenendo conto del legale con il genitore;
- alla persona con disabilità, inserita in una struttura residenziale, una progressiva deistituzionalizzazione attraverso l'attivazione di percorsi di inclusione sociale finalizzati all'accrescimento della consapevolezza, l'abitazione e lo sviluppo delle competenze.

2. Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzione alloggiative che presentano le caratteristiche di civile abitazione e che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.

La norma regionale prevede espressamente che nella costruzione della progettualità si dovrà dare priorità alle forme di soluzioni alloggiative già attive e promosse da organizzazioni inclusive di famiglie e persone con disabilità.

Rientrano all'interno di tale misura i contributi volti a:

- Regolare l'assunzione di assistenti familiari;
- Acquisto di domotica o di ausili non garantiti dal Sistema Sanitario Regionale;
- Abbattimento delle barriere architettoniche interne all'alloggio;
- Spese necessarie per l'alloggio (affitto, utenze, etc.);
- Trasporto;
- Inclusione sociale attraverso sport e tempo libero.

3. Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abitazione e lo sviluppo di competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione.

4. In via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione alloggiativa extra-familiare.

Solamente in situazioni di emergenza, nel caso in cui si verifichi l'impossibilità temporanea da parte dei genitori all'accudimento della persona con disabilità grave è **possibile sostenere la quota sociale delle strutture residenziali con particolare priorità a quelle previste dall'art. 26 l.r. n. 22/86.**

Anche nel programma regionale viene precisato che il soggetto principale per la costruzione della misura Dopo di Noi è proprio la persona con disabilità alla quale viene restituito *“il potere contrattuale per produrre i propri servizi, quelli di cui ha più bisogno per sviluppare le proprie capacità”*.

Da qui, si evince l'importanza di attuare il cambio di prospettiva in quanto nella costruzione dei servizi ed interventi da attivare in favore della persona con disabilità bisogna partire dall'effettivo bisogno della persona con disabilità e non dai servizi precostituiti nel territorio.

Lo stesso programma regionale, ribadisce che per accedere alle misure a valere sul Fondo dopo di Noi è imprescindibile la preventiva predisposizione del progetto di vita ex art. 14 l.n. 328 del 2000, integrata con misure sul dopo di noi e che costituisce condizione indispensabile il diretto coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia.

Il progetto di vita, predisposto a seguito della valutazione multidimensionale a cura dell'Unità di valutazione multidimensionale (ASP e Comune), deve contenere gli specifici sostegni necessari, gli interventi dopo di noi, il budget di progetto, le metodologie di monitoraggio, verifica periodica, e revisione e l'individuazione del Case manager.

Solo in presenza di tali requisiti sarà possibile accedere alle misure previste dalla Legge n. 112/2016 con valenza sul Fondo dopo di Noi.

Focus I - Sentenze TAR Catania n. 2782 e n. 2783 del 2019

Sul tema del diritto ad avere un progetto di vita integrato con le misure relative al “Dopo di Noi” si è espresso il TAR Catania con le due Sentenze gemelle n. 2782 e 2783 del 2019.

Con le suddette pronunce il TAR Catania ha osservato che il progetto di vita, integrato con le misure sul Dopo di Noi, deve essere realizzato con il pieno coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia e deve contemplare i suoi bisogni, aspettative e preferenze in tutte le sue fasi anche quelle di verifica e monitoraggio.

Inoltre, il TAR afferma che il progetto di vita deve contenere tutti gli elementi imprescindibili, tra i quali l'indicazione del case manager, del budget di progetto, dei momenti e delle modalità di verifica e monitoraggio e degli indicatori di esito per la verifica del raggiungimento degli obiettivi previsti.

Nello specifico, quindi, per accedere alle misure disciplinate dalla normativa sul Dopo di Noi, il progetto di vita ex art. 14 L. 328 del 2000 deve necessariamente avere tutti gli elementi previsti nel Decreto attuativo della Legge n. 112/2016, ossia del D.M. 23 novembre 2016, in assenza dei quali non si può accedere alle misure a valere sulle risorse del Fondo Nazionale sul “durante e dopo di Noi”.

IX - IL PROGETTO INDIVIDUALE AI SENSI DELL'ART. 14 DELLA L.N. 328 DEL 2000

Il progetto di vita ex art. 14 L. 328 del 2000 costituisce lo strumento fondamentale per la tutela dei diritti e della qualità di vita delle persone con disabilità in quanto è volto a coordinare i vari interventi a supporto della persona con disabilità al fine di evitare contrapposizioni o vuoti di sostegno in un'ottica di unitario sviluppo della persona.

Infatti, 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”**.

Seguendo il filo del ragionamento sopra illustrato si evidenzia che la legge prevede espressamente che la domanda per la redazione del progetto individuale possa essere presentata dalle persone con disabilità in possesso della **certificazione della legge n. 104/1992** (con e senza connotazione di gravità).

In effetti, il progetto individuale viene introdotto come lo strumento volto ad individuare tutti i supporti e sostegni utili ad eliminare quella *“difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa [...] tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”*, che proprio la certificazione ex lege n. 104/1992 attesta esserci.

Leggendo inoltre il comma 1 dell'articolo 14 della legge n. 328/00 balza agli occhi la dichiarata finalità del perseguimento dell'“integrazione” delle persone con disabilità, laddove appunto, prima di tale epocale legge, gli interventi venivano più che altro finalizzati ad “inserire” le persone in contesti predeterminati ma, raramente, intervenendo sugli stessi contesti per modificarli e renderli inclusivi.

Oggi è di tutta evidenza come tale approccio non sia ancora del tutto superato, ancorché anche la nuova definizione di disabilità e di persona con disabilità introdotta dalla Convenzione Onu sancisce che la disabilità è rappresentata dall'interazione *“tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed efficace partecipazione nella società sulla base di parità con gli altri”*.⁴⁵

Infatti, oltre agli aspetti legati alla fondamentale condizione di benessere e di salute della persona stessa, si è via via assunta sempre maggiore consapevolezza sul fatto che si rende necessario intervenire anche sui contesti per individuare ciò che, agendo da barriera, funge da fattore disabilitante o di converso, ciò che, agendo da facilitatore, ne agevola e amplia gli spazi di partecipazione sociale. Il tutto in condizione di pari opportunità e non discriminazione rispetto agli altri cittadini.

In buona sostanza, gli effetti negativi di tale interazione possono essere notevolmente ridotti o addirittura azzerati laddove: si creino contesti inclusivi, vengano garantiti diritti di cittadinanza ed il focus venga spostato dalle caratteristiche personali all'interazione delle stesse con i vari contesti. Sono i sostegni, dunque, a fare la differenza nella vita delle persone con disabilità.

Ciò, a condizione che gli stessi siano correttamente individuati e correttamente erogati sia per qualità, che per quantità ed intensità e risultino idonei a garantire i fondamentali diritti umani, civili e sociali delle persone con disabilità, perseguendone la migliore Qualità di Vita possibile.

Nel comma 2 dell'articolo 14 della più volte citata legge n. 328/00, vengono altresì individuati i principi per la redazione del progetto e la tipologia dei sostegni da attivare.

⁴⁵ Questione a cui si porrà effettivamente rimedio con l'adozione dei Decreti legislativi previsti dalla l.n. 227/21 - delega al Governo in materia di disabilità - cfr. Focus I del presente capitolo.

Si parte da un'analisi che consideri, in positivo, il funzionamento della persona, dalla individuazione delle abilità, anche potenziali, possedute e dall'intervento sugli assi per potenziare anche le funzioni o le abilità meno compromesse.

A partire da ciò possono essere, quindi, strutturati anche gli eventuali piani individuali di sostegno (es. PAI, PEI, ed altri piani specifici descritti nei precedenti paragrafi). Tali piani devono essere sempre coerenti con gli obiettivi definiti nel progetto di vita che, a sua volta, deve essere idoneo a garantire una presa in carico globale, coordinata e continuativa. Presa in carico che deve tenere conto di una visione olistica della persona nelle sue varie fasi di vita.

Il tutto quindi è pensato, anche da un punto di vista normativo, affinché, proprio per le persone con disabilità, **gli interventi non siano segmentati, se non addirittura, in alcuni casi, tra di loro confliggenti, vanificando l'efficacia e l'efficienza degli stessi.** Si pensi, per esempio, proprio alle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo che, in genere, presentano quadri complessi nella costruzione del proprio percorso di vita, dovendosi considerare più fattori - specie quelli che costituiscono barriere - nella loro partecipazione ai propri contesti di vita.

L'attivazione di un progetto di vita non può, dunque, essere relegata alla sola risposta di un bisogno assistenziale, spesso di natura emergenziale, ma **porta ad una necessaria costruzione di interventi coordinati tra loro che, partendo dalle condizioni di salute, dai bisogni e dalle capacità della singola persona, nonché dai suoi desideri, aspettative e preferenze, valorizzino e sostengano, con i giusti supporti, un percorso unitario e progressivo di acquisizione di autonomie e di bene essere, nella massima misura possibile.**

Il processo valutativo e progettuale deve essere connotato da un'impronta fortemente dinamica che, al variare dei contesti e delle stesse caratteristiche della persona, venga costantemente rivisto e riprogrammato nonché opportunamente ricentrato rispetto agli obiettivi di sostegno in precedenza determinati. Questo intero processo deve necessariamente rappresentare un livello essenziale base che sancisca il diritto di ogni persona con disabilità a poter godere, in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale, di una "presa in carico" pubblica che sia tempestiva, globale e continuativa.

Da tutto quanto sopra discende che il progetto di vita:

- è lo strumento grazie al quale coordinare, in maniera mirata, i sostegni messi in campo pur se afferenti ai diversi ambiti della vita (es. scuola, famiglia, servizi, etc.) al fine di massimizzarne i benefici e rispondere in maniera complessiva e adeguata ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario, migliorandone la Qualità di Vita;
- deve poggiarsi su una adeguata valutazione multidimensionale che, tenendo conto dei bisogni, desideri e aspettative della persona con disabilità, deve essere finalizzata alla individuazione degli obiettivi e alla definizione (per qualità, quantità e intensità) degli specifici sostegni necessari a raggiungerli;
- è teso a garantire alla persona beneficiaria la presa in carico globale da parte delle istituzioni nonché la continuità e appropriatezza degli interventi.

Obiettivo questo raggiungibile anche grazie all'individuazione del responsabile del caso (c.d. **case manager**), l'allocazione delle risorse necessarie a garantire la fruibilità dei sostegni (c.d. **budget di progetto**), nonché la previsione di successivi momenti di verifica.

La natura del progetto di vita ex art. 14 l.n. 328 del 2000 è stata chiarita anche dalle pronunce giurisprudenziali che si sono formate sul tema.

In particolare, il **TAR Catanzaro con Sentenza n. 440/2013**, ha ulteriormente chiarito la natura, struttura e finalità del progetto individuale, quale strumento da condividere in rete e costruire in base ai reali bisogni e alle peculiarità della persona interessata.

La stessa ha evidenziato in modo inequivoco come l'intento del legislatore, nell'approvare la l.n. 328/00, è stato quello di indicare "un modello di servizi incentrato su un progetto di "presa in carico

globale” della persona disabile, che, a differenza delle altre ipotesi di mera erogazione di un servizio specifico, intende garantire all’utente quel “supplemento di garanzie”, che trascende la modalità di “smistamento” della persona all’interno di una gamma di contenitori e si propone l’obiettivo ulteriore di promuovere l’autorealizzazione della persona disabile ed il superamento di ogni condizione di esclusione sociale, avvalendosi anche della metodologia del cosiddetto “lavoro di rete”, che punta ad una visione in chiave unitaria dei bisogni della persona con disabilità, mediante lo strumento del “Progetto individuale per la persona disabile”, riconducibile al concetto di adattamento ragionevole, espresso dagli artt. 19 e 25, lettera e) della Convenzione per i Diritti Umani per la Persona Disabile del 2006 delle Nazioni Unite, ratificata con legge nazionale 3.3.2009 n. 18, al modello bio-psico-sociale dell’ICF (“International Classification of Functioning”), pubblicato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)”.

In base a tale approccio, quindi, la persona con disabilità non è più un semplice utente di singoli servizi, spesso fra loro sordinati, ma una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue attitudini.

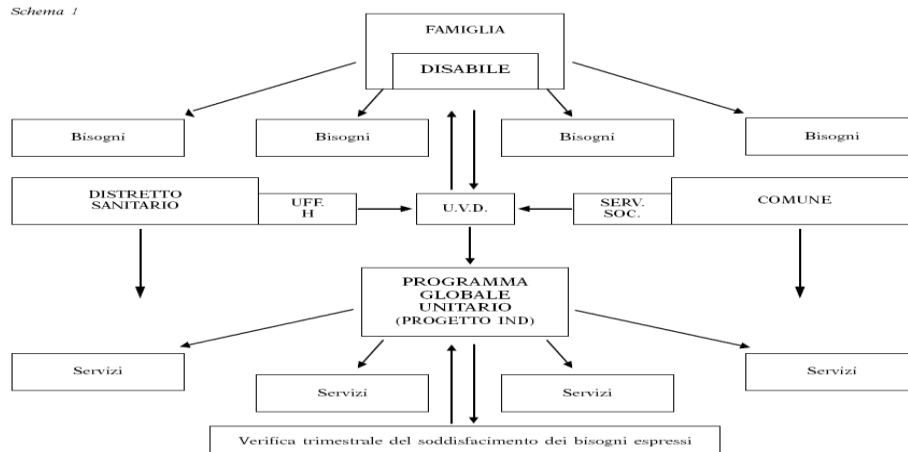
In altre parole, quindi, con il progetto di vita ai sensi dell’art. 14 l.n. 328 del 2000 si determina una presa in carico della persona con disabilità che deve tenere conto di una visione olistica della persona nelle sue varie fasi di vita.

Quanto sopra viene previsto anche dal **Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità** pubblicato in G.U. del 27 gennaio 2006 nel quale viene specificato che la persona con disabilità può chiedere alla unità di valutazione della disabilità (UVD) territorialmente competente di predisporre un progetto individuale secondo l’art. 14 l.n. 328 del 2000.

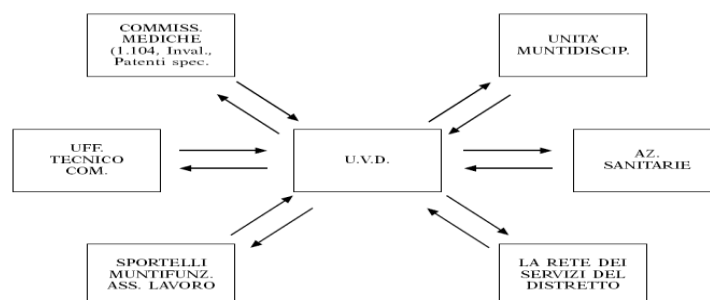
Successivamente, l’U.V.D., d’intesa con il servizio sociale del comune, attuerà una presa in carico globale della persona con disabilità in base ai relativi bisogni, individuando i singoli interventi necessari che si concluderà con l’adozione del progetto individuale e con la conseguente verifica trimestrale del soddisfacimento dei bisogni espressi.

Sinteticamente, il Piano Triennale regionale prevede la presa in carico della persona con disabilità secondo il seguente schema:

Schema 1



Schema 2



Al fine di attuare una presa in carico globale della persona con disabilità, alla elaborazione del progetto, a partire dalla fase di valutazione multidimensionale, devono partecipare attivamente la persona con disabilità beneficiaria e i suoi familiari o chi ne cura gli interessi, unitamente a professionisti di propria fiducia. Possono altresì partecipare altri soggetti in rappresentanza di Enti pubblici o privati (es. scuola, centri di riabilitazione, altri servizi del territorio, etc.) che conoscano o abbiano interagito, a vario titolo, con il beneficiario e che possono, quindi, fornire un apporto alla sua stesura anche in termini di puntuale conoscenza della persona stessa e del suo contesto. Tali soggetti, inoltre, devono anche partecipare alle successive fasi di rimodulazione (che possono aver luogo in caso si presentino mutamenti significativi nella vita del beneficiario) o di verifica programmata, finalizzate a valutare il raggiungimento degli obiettivi che in precedenza ci si è posti. Il progetto individuale è, quindi, anche un atto di pianificazione che si articola nel tempo e che si rinnova, di volta in volta, in base al risultato delle verifiche. Le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni ottimali affinché l'insieme dei sostegni, degli interventi e dei servizi individuati siano poi concretamente e correttamente posti in essere. In fase di progettazione è possibile anche ricorrere al principio di accomodamento ragionevole positivo, nel rispetto di quanto definito in merito dalla Convenzione Onu.

Focus I - La sentenza del T.A.R. Palermo n. 957/2020

Nel caso di specie, a seguito della presentazione dell'istanza di predisposizione del progetto di vita ex art. 14 L. 328/2000, il Comune arrestava unilateralmente il procedimento sostenendo di non avere fondi da destinare allo stesso. L'arresto del procedimento era, peraltro, motivato dalla mancanza di fondi disponibili nonché dalla circostanza che l'interessato non avesse provveduto ad aderire a nessuno avviso tra quelli pubblicati nel 2018 e 2019 aventi ad oggetto il "progetto dopo di noi", l'assistenza domiciliare, la disabilità grave, etc.

L'amministratore di sostegno della persona con disabilità decise quindi di ricorrere al TAR al fine di chiedere l'annullamento del provvedimento di diniego e la condanna delle Amministrazioni intimete ad elaborare il progetto di vita richiesto con apposita istanza.

Il TAR, in accoglimento del ricorso, condannava il Comune a provvedere all'elaborazione del progetto, come richiesto, condannandolo pure alle spese legali in favore del ricorrente e nominando un "Commissario ad Acta" che potesse intervenire sostituendosi all'amministrazione competente in caso di ulteriore inerzia.

Da tale pronuncia ne deriva che il diritto della persona con disabilità ad avere un progetto di vita deve essere sempre e comunque garantito.

La giurisprudenza è concorde nel ritenere che *"una volta predisposto il Progetto e comunicato lo stesso alla richiedente...il procedimento in questione deve ritenersi concluso ed il progetto, dunque, definitivamente approvato e/o accolto con conseguente obbligo per la P.A. di erogare i servizi progettati"* (Tribunale di Marsala, Sent. n. 366/2019).

Nello specifico, il Tribunale di Ancona con Sentenza n. 893/2016 e il Tribunale di Marsala con Sentenza n. 366/2019 hanno riaffermato il diritto delle persone con disabilità a vedersi attivato il proprio progetto senza alcuna eccezione (anche basata sull'eventuale carenza di risorse) considerando il progetto come un vero e proprio "contratto" tra le parti, con la conseguenza che gli interventi indicati sono da considerare obbligazioni direttamente derivanti dalla legge e, pertanto, provvisti di diretta copertura finanziaria, dovendosi limitare l'amministrazione ad attingere alle diverse risorse per garantirne la piena attuazione. È utile ricordare, infine, che proprio il Tribunale

di Marsala, con la sentenza sopra richiamata, ha anche riconosciuto che la mancata o parziale esecuzione del Progetto Individuale costituisce un illecito amministrativo suscettibile di determinare il diritto al risarcimento del danno patrimoniale e non patrimoniale in favore della persona beneficiaria.

Focus II - 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 2024⁴⁶, 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 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 ragionevole⁴⁷.
- 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.

⁴⁶ 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/>

⁴⁷ 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.

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'art. 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, sociosanitario 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 attivabili e l'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!"*);

- **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 (es. 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.

- **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 l.n. 227/2021⁴⁸ 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.»*

⁴⁸ Disponibile a questo link: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22;227>



ETS-APS
Anffas
NAZIONALE

Via Latina, 20
00179 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
nazionale@anffas.net
www.anffas.net

ETS-APS
Anffas
REGIONE SICILIA

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