23 OTTOBRE
ROMA
Palazzo Valentini
Aula consiliare "Giorgio Fregosi"

ETS - APS Anffas NAZIONALE

ETS - APS Anffas LAZIO

I diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari nel Lazio

Quadro generale

STATI GENERALI SULLE DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO nel Lazio

La presente pubblicazione è a cura di:

- **Avv.ti Alessia Maria Gatto** e **Corinne Ceraolo Spurio**,
  Componenti del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale

Contatti: nazionale@anffas.net - info@anffaslazio.it

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione.

Realizzata nell'ambito del Convegno **"Stati Generali sulle Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo nel Lazio"** del 23 ottobre 2024, a Roma

I diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari nel Lazio

Quadro generale

SOMMARIO

1. LA TUTELA DELLA SALUTE E I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - QUADRO NAZIONALE 3

1.1 Premessa 3

1.2 I livelli essenziali di assistenza 3

1.2.1 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" 4

1.2.2 L'assistenza socio-sanitaria 5

1.3 Focus sui percorsi assistenziali integrati e cure domiciliari 6

1.4 Focus sull'assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità complesse ... 7

1.5 Focus sull'assistenza sociosanitaria ai "minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo" e diritto alla presa in carico multidisciplinare e allo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato8

1.6 Focus sull'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo 14

1.7 Focus sull'assistenza specifica alle persone con disturbi dello spettro autistico 16

1.8 Il diritto all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie 18

2. QUADRO REGIONALE SULLA TUTELA DELLA SALUTE E SUI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA 19

2.1 Il diritto e l'accesso alle cure in ambiente sanitario 19

2.2 Sostegno economico alle famiglie residenti nel Lazio con minori con disturbi dello spettro autistico fino al dodicesimo anno di età 23

3. Il SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI 24

3.1 Quadro nazionale - I livelli essenziali delle prestazioni sociali 24

3.2 Quadro regionale - La l.r. 11/2016 e il Piano Sociale Regionale 24

4. IL PROGETTO INDIVIDUALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ 30

4.1 Il progetto individuale per le persone con disabilità - Quadro nazionale e prospettive del D.lgs. 62/2024 30

4.2 Dalla valutazione multidimensionale al progetto individuale per le persone con disabilità con budget di salute - Quadro regionale 33

5. I PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE 35

5.1 Le linee guida nazionali 35

5.2 I progetti di vita indipendente - focus sulla Regione Lazio 37

6. I PROGETTI INDIVIDUALI CON LE MISURE PER IL "DURANTE E DOPO DI NOI" AI SENSI DELLA L.N. 112/2016 42

6.1 Quadro nazionale 42

6.2 La programmazione del "durante e dopo di noi" nella Regione Lazio 46

6.2.1 Interventi finanziabili a valere sulle risorse del fondo l.n. 112/2016 47

7. IL SISTEMA DI COMPARTECIPAZIONE AL COSTO 52

7.1 Quadro generale 52

7.2 Quadro regionale 54

8. L'INCLUSIONE SCOLASTICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO 56

8.1 Quadro generale 56

8.2 Quadro regionale 59

9. L'INCLUSIONE LAVORATIVA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ 61

9.1 Quadro generale 61

9.1.1 Il collocamento mirato delle persone con disabilità 63

9.1.2 L'accertamento: la diagnosi funzionale e la relazione conclusiva 64

9.1.3 Iscrizione al collocamento mirato 66

9.2 L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità - focus sulla Regione Lazio 67

10. L'ACCESSIBILITÀ UNIVERSALE 69

10.1 L'accessibilità nel quadro normativo internazionale, europeo e italiano 69

10.2 Focus sulla Regione Lazio 70

11. IL RUOLO DEL TERZO SETTORE 72

11.1 Focus su co-programmazione, co-progettazione e processi partecipativi 72

11.2 Focus sulla Regione Lazio 73

12. SINTESI DELLE CRITICITÀ E RACCOMANDAZIONI DI ANFFAS REGIONE LAZIO .. 75

1. LA TUTELA DELLA SALUTE E I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - QUADRO NAZIONALE

1.1 Premessa

La tutela della salute è una materia legislazione concorrente tra Stato e Regioni, ma spetta in via esclusiva allo Stato la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale, nonché' l'eventuale esercizio del potere sostitutivo ai sensi dell'art. 120, comma 2, Cost. In tale contesto si inseriscono il DPCM 14 febbraio 2001 recante «Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie» e il DPCM 12 gennaio 2017 recante «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza».

Tale ultimo provvedimento, infatti, individua le prestazioni, le attività e i servizi minimi che devono essere garantiti uniformemente su tutto il territorio nazionale dal Sistema Sanitario.

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** in materia socio-sanitaria a cui le Regioni stesse devono attenersi rispettando le indicazioni sugli obiettivi, sulle funzioni e sui 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 159/2013.

1.2 I livelli essenziali di assistenza

Il Servizio Sanitario Nazionale1 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**[2].

---

[1] Il Servizio sanitario nazionale (SSN), ai sensi dell'art. 1 della l.n. 833/1978, 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*".

[2] 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,

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 protesica[3];
g) assistenza termale;
h) assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale;
i) assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale.

1.2.1 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"

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.

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 sociosanitarie*"**

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**[4].

---

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 previgente Dpcm del 29 novembre 2001.

[3] 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, cliccare qui.

[4] Per consultare la banca dati delle malattie rare esenti e delle relative prestazioni, cliccare qui. Per consultare l'elenco delle malattie croniche esenti e delle relative prestazioni, cliccare qui. Per le esenzioni per invalidità ed altre esenzioni, cliccare qui.

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.

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**.

1.2.2 L'assistenza socio-sanitaria

In base all'atto di indirizzo e coordinamento relativo all'integrazione socio-sanitaria (DPCM del 14 febbraio 2001) l'assistenza sociosanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti assistenziali personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali, le cui modalità ed i criteri sono definiti dalle Regioni. Le prestazioni sociosanitarie sono attività volte a soddisfare, mediante **percorsi assistenziali integrati**, **bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale** in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione. Le prestazioni sono definite tenendo conto della natura del bisogno[5], della durata, della complessità e dell'intensità dell'intervento assistenziale[6].

Le prestazioni sociosanitarie comprendono:

- **le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale**, di competenza ed a carico delle aziende sanitarie che, erogate contestualmente ad adeguati interventi sociali, sono finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, individuazione, rimozione e contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite o acquisite, contribuendo, tenuto conto delle componenti ambientali, alla partecipazione alla vita sociale e alla espressione personale. Tali prestazioni sono inserite in progetti personalizzati di durata medio/lunga e sono erogate in regime ambulatoriale, domiciliare o nell'ambito di strutture residenziali e semiresidenziali;
- **le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria**, di competenza e a carico dei comuni salvo l'eventuale compartecipazione da parte dei cittadini in base all'ISEE (DPCM 159/2013) che consistono nell'insieme delle attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con disabilità o in situazione di emarginazione. Tali prestazioni sono inserite in progetti personalizzati di durata non limitata, sono erogate nelle fasi estensive e di lungoassistenza (fra esse vi rientrano gli interventi di sostegno e di aiuto domestico familiare finalizzati a favorire l'autonomia e la permanenza nel proprio domicilio di persone non autosufficienti, gli interventi di ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e

[5] Ai fini della determinazione della natura del bisogno si tiene conto degli aspetti inerenti a:
a) funzioni psicofisiche;
b) natura delle attività del soggetto e relative limitazioni;
c) modalità di partecipazione alla vita sociale;
d) fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento.

[6] L'intensità assistenziale è stabilita in base a fasi temporali che caratterizzano il progetto personalizzato, ossia fase **intensiva**, che prevede un maggiore impegno riabilitativo specialistico di tipo diagnostico e terapeutico e un programma breve e definito, **estensiva**, caratterizzata da una minore intensità terapeutica e un programma definito di medio o prolungato periodo e di **lungoassistenza** finalizzata a mantenere l'autonomia funzionale possibile e a rallentare il suo deterioramento, nonché a favorire la partecipazione alla vita sociale, anche attraverso percorsi educativi), nonché della sua durata

semiresidenziali di adulti e anziani con limitazione dell'autonomia, non assistibili a domicilio, e gli interventi, anche di natura economica, atti a favorire l'inserimento di persone con disabilità).

- **le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria** di competenza delle aziende sanitarie e a carico del fondo sanitario che consistono in prestazioni caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria (riferite anche all'area della disabilità) caratterizzate dall'inscindibilità del concorso di più apporti professionali sanitari e sociali nell'ambito del processo personalizzato di assistenza, dalla indivisibilità dell'impatto congiunto degli interventi sanitari e sociali sui risultati dell'assistenza e dalla preminenza dei fattori produttivi sanitari impegnati nell'assistenza. Esse possono essere erogate in regime ambulatoriale domiciliare o nell'ambito di strutture residenziali e semiresidenziali e sono in particolare riferite alla copertura degli aspetti del bisogno socio-sanitario nelle fasi estensive e di lungoassistenza.

1.3 Focus sui percorsi assistenziali integrati e cure domiciliari

Con l'art. 21 del DPCM 12 gennaio 2017 sono stati introdotti tra i livelli essenziali i "Percorsi assistenziali integrati" **per l'accesso in modo unitario ai servizi sanitari e sociali in favore di ciascuna persona che abbia un bisogno sia sociale che sanitario**.

Il percorso assistenziale integrato si avvia con l'accesso al proprio distretto e la conseguente richiesta di attivazione di tali percorsi. Si procede poi 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/sostegni disponibili, formali e informali[7].

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), inoltre, nel quadro dei "livelli essenziali di assistenza", definisce **anche le "cure domiciliari"** (art. 22 del DPCM 12/01/17) come "l'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico" necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita della persona beneficiaria.

I beneficiari delle cure domiciliari sono le "persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse".

Il bisogno clinico, funzionale e sociale è accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del «Progetto di assistenza individuale» (PAI) sociosanitario integrato.

L'ultimo comma dell'art. 1, all. H, del DPR 270/2000 pone l'attenzione sulla centralità della persona

[7] 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.

beneficiaria dell'assistenza domiciliare 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 tipologia di assistenza prevede l'erogazione coordinata e continuativa di prestazioni sanitarie e sociali, al domicilio, da parte di diverse figure professionali tra loro funzionalmente integrate.

Occorre chiarire che l'assistenza domiciliare integrata viene erogata in base alla tipologia dell'intensità del bisogno che risulta all'esito della valutazione multidimensionale, secondo le modalità definite dalle regioni e dalle province autonome anche su richiesta dei familiari o dei servizi sociali, con la definizione del «Progetto di assistenza individuale» (PAI) ovvero di un «Progetto riabilitativo individuale» (PRI) che definisce i bisogni riabilitativi della persona.

Le cure domiciliari possono essere:

- cure domiciliari di **livello base**, con prestazioni professionali, anche ripetute nel tempo, di tipo: medico, infermieristico e/o riabilitativo con integrazione con eventuali interventi sociali (coefficiente di intensità assistenziale valutato sotto lo 0,14);
- cure domiciliari integrate (ADI) di **I e II livello**, con prestazioni professionali prevalentemente di tipo: medico/ infermieristico/assistenziale ovvero prevalentemente di tipo riabilitativo/ assistenziale. Se necessari sono assicurati: gli accertamenti diagnostici, la fornitura di farmaci la fornitura dei dispositivi medici monouso, l'assistenza protesica, i preparati per la nutrizione artificiale nonché l'integrazione con eventuali interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale (coefficiente di intensità assistenziale valutato rispettivamente tra 0,14 e 0,30 e tra 0,31 e 0,50);
- cure domiciliari integrate (ADI) di **III livello**, con prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, accertamenti diagnostici, fornitura di farmaci e di dispositivi medici monouso, assistenza protesica, preparati per nutrizione artificiale, supporto alla famiglia e/o al caregiver e integrazione con eventuali interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale (coefficiente di intensità assistenziale valutato maggiore di 0,50);

Con l'Intesa adottata il 18 dicembre 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano concernente il "Patto per la Salute 2019-2021" (Rep. Atti n. 209/CSR) è stata prevista, nell'ambito dell'assistenza territoriale, **la necessità di promuovere un forte impulso e un investimento prioritario sull'assistenza domiciliare**.

L'assistenza domiciliare assume (tra gli altrettanto fondamentali servizi territoriali) un ruolo strategico essendo richiamata dalla Missione 6 - Component 1 - del PNRR che prevede, tra i vari interventi, quello del potenziamento di questo setting assistenziale fino a prendere in carico entro il 2026 il 10 % della popolazione di età superiore ai 65 anni, affinché la casa possa diventare il luogo privilegiato dell'assistenza.

1.4 Focus sull'assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità complesse

Tra i Livelli Essenziali di Assistenza, 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**"[8] la presa in carico multidisciplinare da parte delle equipe territoriali e,

[8] 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*

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** (art. 27 DPCM 12 gennaio 2017) 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 l.n. 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.

1.5 Focus sull’assistenza sociosanitaria ai “minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo" e 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**, 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

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

caratterizzati da “deficit dello sviluppo” che può causare una compressione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo.

Scheda 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 a 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, morsicarsi 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 equipe 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.

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 socio-assistenziale** (es. una necessità di supporto nello svolgimento di determinate attività).

Scheda 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) <u>Linee guida per le attività di riabilitazione</u>

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.

Per una più approfondita consultazione, si rimanda alla lettura integrale del documento, consultabile qui.

2) <u>Piano di indirizzo per la riabilitazione del 10 febbraio 2011</u>

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'equipe 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.

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*".

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.

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 li 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.

1.6 Focus sull'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;

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;

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.

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

1.7 Focus sull'assistenza specifica alle persone con disturbi dello spettro autistico

Con la risoluzione dell'Onu n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, l'Assemblea Generale 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*".

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 età[9].

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 autonome[10], 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 provincie autonome;

[9] 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.

[10] 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*".

- 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;
  d) **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.

Scheda 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) 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.

A questo link, invece, è possibile consultare le Raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento di **adulti con disturbo dello spettro autistico** 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 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.

1.8 Il 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. 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. 104/1992 prevede che: *"Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità' nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici".*

Scheda IV – La giurisprudenza in materia di LEA

Già con la sentenza del Consiglio di Stato n. 1/2020, 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.*

2. QUADRO REGIONALE SULLA TUTELA DELLA SALUTE E SUI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

2.1 Il diritto e l'accesso alle cure in ambiente sanitario

Con la legge n. 10 del 17 giugno 2022, recante "Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità", la Regione Lazio ha inteso promuovere le politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità garantendone la piena inclusione e partecipazione, con il supporto del caregiver, in tutti gli ambiti della vita, in particolare in quello sociale, sanitario, abitativo, riabilitativo, scolastico, formativo, lavorativo, economico, culturale, sportivo, politico, penitenziario, nonché in quelli relativi alla mobilità, all'informazione e alla comunicazione.

Per quanto riguarda la salute e i percorsi di abilitazione e riabilitazione, all'art. 10 è previsto, innanzitutto, l'adozione di misure necessarie **al fine di evitare, in ambito sanitario, qualsiasi forma di discriminazione derivante dalla condizione di disabilità e di garantire la parità di trattamento nell'accesso alle cure e alle prestazioni sanitarie, comprese quelle per la salute sessuale e riproduttiva.**

E' superato **l'approccio alla disabilità come patologia** attraverso una **presa in carico globale**, mirata alla persona, tenendo conto in modo dinamico dei fattori ambientali e personali, secondo il modello bio-psico-sociale e assicurando il mantenimento delle migliori condizioni possibili di benessere e autonomia, anche attraverso aggiornamenti periodici sulla disabilità per il personale sanitario, nonché adottando strumenti di valutazione e autovalutazione sviluppati e riconosciuti dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) e dal modello di Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF).

Tra l'altro, sul fronte della prevenzione sanitaria, è previsto, **nell'ambito della organizzazione dei servizi sanitari volti alla erogazione delle prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale**, **percorsi di accompagnamento e accesso facilitato a persone con disabilità psicofisica grave e sensoriale,** anche mediante una **specifica qualificazione dei punti di accoglienza e orientamento presenti nelle aziende sanitarie regionali, garantendo sempre la presenza di un familiare,** del *caregiver* e **dell'operatore di riferimento della persona con disabilità, sia nell'ambito ambulatoriale che ospedaliero e nelle strutture di intervento di primo soccorso**.

Per quanto riguarda le cure ospedaliere, la Regione ha ufficialmente adottato, con la legge sopra citata, la "Carta dei diritti della persona con disabilità in ospedale".

Tale carta nasce dall'esperienza concreta delle difficoltà affrontate da persone con disabilità durante il ricovero ospedaliero e ha l'obiettivo di garantire che tali persone possano esercitare pienamente i loro diritti in ambito sanitario, promuovendo misure che favoriscano un'assistenza adeguata alle loro esigenze specifiche.

La carta si articola in 14 articoli, ciascuno dedicato a un diritto fondamentale:

1. **Diritto a misure preventive**: Le persone con disabilità devono avere accesso ai servizi di medicina di base e ai programmi di prevenzione come il resto della popolazione, considerando le loro specifiche necessità.
2. **Diritto all'accesso**: Garantire l'accesso senza discriminazioni ai servizi sanitari, eliminando barriere architettoniche e culturali che possano ostacolare la fruizione dei servizi.

3. **Diritto all'informazione**: Fornire informazioni chiare e comprensibili sullo stato di salute e sui trattamenti, utilizzando modalità di comunicazione adeguate (ad esempio, Easy to read, Braille o Lingua dei Segni Italiana).
4. **Diritto al consenso**: Assicurare che la persona partecipi attivamente alle decisioni riguardanti la propria salute, fornendo informazioni in modo accessibile.
5. **Diritto alla libera scelta**: Consentire alla persona di scegliere tra diverse procedure e trattamenti, supportandolo nell'esercizio della propria capacità legale e rispettando le sue preferenze.
6. **Diritto alla privacy e alla confidenzialità**: Proteggere i dati personali e sanitari della persona, garantendo che le informazioni siano condivise solo con il suo consenso e in ambienti appropriati.
7. **Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**: Ridurre i tempi di attesa e adattare i tempi delle visite e dei trattamenti alle esigenze specifiche dei pazienti con disabilità, evitando inutili stress e disagi.
8. **Diritto al rispetto di standard di qualità**: Fornire servizi sanitari di alta qualità, definendo e rispettando standard specifici che tengano conto delle esigenze delle persone con disabilità.
9. **Diritto alla sicurezza**: Assicurare che l'ambiente ospedaliero sia sicuro, prevenendo danni derivanti da cattivo funzionamento dei servizi o errori medici, e garantendo l'accessibilità delle strutture.
10. **Diritto all'innovazione**: Garantire l'accesso a procedure e tecnologie innovative, senza discriminazioni economiche o basate sulla disabilità, promuovendo la partecipazione a sperimentazioni quando appropriato.
11. **Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**: Prestare particolare attenzione alla gestione del dolore e del disagio, soprattutto quando il paziente ha difficoltà a comunicare la propria sofferenza.
12. **Diritto a un trattamento personalizzato**: Offrire cure e percorsi terapeutici adattati alle esigenze individuali, compresa la possibilità di avere un accompagnatore di fiducia (es. familiare, caregiver, etc.) durante il ricovero.
13. **Diritto al reclamo**: Permettere al paziente di segnalare disservizi o violazioni dei propri diritti attraverso procedure accessibili e supportate, garantendo una risposta tempestiva e adeguata.
14. **Diritto al risarcimento**: Assicurare un risarcimento appropriato in caso di danni subiti a causa di trattamenti sanitari, indipendentemente dalla disabilità preesistente.

La carta sottolinea inoltre l'importanza:

- **Della formazione del personale sanitario**: Promuovere corsi di formazione specifici per sensibilizzare medici e infermieri sulle esigenze delle persone con disabilità.
- **Dell'abbattimento delle barriere**: Eliminare sia le barriere architettoniche sia quelle culturali che impediscono un accesso equo ai servizi sanitari.
- **Della partecipazione attiva**: Coinvolgere le persone con disabilità e le loro associazioni nella definizione e nel monitoraggio degli standard di qualità dei servizi sanitari.

Inoltre, per quanto riguarda l'accesso generale alle cure da parte delle persone con disabilità, la Regione ha promosso l'implementazione, in **almeno due ospedali per ogni provincia**, di un servizio di accoglienza ed assistenza medica dedicato alle persone con disabilità, costruito sul modello organizzativo *Disable advanced medical assistance* (DAMA) o su modelli simili,

In particolare, con la Determinazione 13 febbraio 2023, n. G01769, la Regione ha adottato le "Linee d'indirizzo regionali per l'organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale" e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio **TOBIA** (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale **TOBIA-DAMA**.

Tale determinazione contiene specifiche indicazioni rivolte alle Aziende Sanitarie per offrire **alle persone con disabilità intellettiva o del neurosviluppo** l'opportunità di accedere alle procedure diagnostiche utili e necessarie a prevenire e curare patologie, anche non direttamente connesse alla disabilità:

- garantendo l'assistenza alle persone con disabilità complessa intellettiva/del neurosviluppo o neuromotoria che possono presentare un comportamento parzialmente collaborante o non collaborante o nel caso di difficoltà comunicative;
- offrire all'assistenza primaria Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) e ai servizi territoriali che hanno in cura persone con disabilità intellettiva o relazionale grave quali i Servizi di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) e Servizi di Tutela e Riabilitazione Disabili Adulti (TSRDA), un percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale dedicato nelle Aziende Ospedaliere, negli Ospedali, nei Policlinici Universitari, IRCSS) che garantisca anche attività di prevenzione e limiti i ricoveri inappropriati;
- diffondere la cultura dell'accoglienza e la corretta presa in carico delle persone con disabilità, anche attraverso la creazione di modelli funzionali di accoglienza.

Centrale in tale sistema è la creazione (previa predisposizione, entro sei mesi dalla adozione delle linee guida, di un piano di adeguamento da formalizzare con Delibera aziendale) di un **Team Operativo del Servizio TOBIA**, ossia di **un'equipe socio-sanitaria multiprofessionale** e **multispecialistica dedicata** con funzione di **raccordo tra la persona con disabilità, la sua famiglia, la medicina territoriale e i servizi specialistici ospedalieri**, per la presa in carico diagnostica e clinico-assistenziale delle persone con disabilità complessa e/o intellettiva o del neurosviluppo.

Per quanto riguarda **gli accessi** ai Servizi diagnostici e ambulatoriali/Day Service, Day Hospital/Preospedalizzazione, le Aziende Ospedaliere, i Presidi Ospedalieri, gli IRCSS, i Policlinici Universitari devono prevedere, nell'ambito della loro organizzazione, le condizioni per l'implementazione dei percorsi clinico diagnostici appropriati per persone con disabilità complessa, individuando uno o più Ambulatori/DH/DS di riferimento dove alla persona con disabilità possono esser garantite tutte le prestazioni di cui necessita.

In tale contesto, i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di libera scelta o i caregiver dei pazienti, attivano il Servizio TOBIA al numero di telefono individuato (è, infatti, attivato da ciascuna struttura un call center a cui rivolgersi per le segnalazioni dei casi) oppure per il tramite delle costituenti Centrali Operative Territoriali (COT).

Tale Servizio predispone percorsi ambulatoriali, accessi programmati per visite specialistiche poliambulatoriali per le persone con disabilità complessa e/o intellettiva/del neurosviluppo, inclusa l'esecuzione di indagini strumentali che, tenendo conto delle esigenze specifiche della persona con disabilità complessa, garantendo la riduzione dei tempi di attesa. Si prevedono, infine, **luoghi e**

modalità di erogazione delle prestazioni, adattati, funzionali e appropriati alla situazione di complessità: attesa limitata, fasce orarie favorevoli, tempi di esecuzione flessibili e personale formato.

Con la Determinazione N.15959 del 18/11/2022, di revisione del "Piano Regionale per la Gestione del Flusso di Ricovero e del Sovraffollamento in Pronto Soccorso", nel paragrafo "Umanizzazione e Informazione" e "L'assistenza alle persone fragili, con disabilità o non autosufficienti" è stato ulteriormente ribadito che la persona con disabilità ha diritto:

- ad accedere a percorsi ove sia garantita la presenza organizzata dei loro caregiver, compresi i casi di emergenza o urgenza in cui sia necessario accedere ai Pronto Soccorso, ove è necessario "*offrire al caregiver l'opportunità di specifiche modalità di comunicazione, nonché di accesso a fianco del proprio caro";*
- alla pronta disponibilità dei presidi e ausili speciali necessari per propri bisogni specifici

Una particolare attenzione è dedicata anche alla **formazione degli operatori che si trovano a dover interagire con le persone con disabilità complessa**, cui **è necessario garantire informazioni su come ascoltare, rispondere, gestire gli spazi e gli ambienti, come prevedere difficoltà e reazioni, come gestire l'accoglienza e promuovere il percorso di cura**, in relazione alla tipologia d'utenza e alla tipologia di struttura che accoglie la persona per il percorso di cura. **Sarà strategico prevedere, tra i docenti, familiari esperti di persone con disabilità grave[11].**

Per quanto riguarda **l'accesso ai percorsi di abilitazione e riabilitazione da parte delle persone con disabilità** e i requisiti minimi delle strutture erogatrici di prestazioni riabilitative territoriali rientranti nei LEA, è opportuno richiamare la DCA n. 101/2020 e la DGR n. 979/2020. Con quest'ultima, in particolare, la Regione ha inteso ridefinire e migliorare il sistema dell'offerta dei servizi erogati dalle Strutture Riabilitative Residenziali per Persone con Disabilità e dalle Strutture Riabilitative Semiresidenziali, i Trattamenti Riabilitativi Domiciliari per Persone con Disabilità, etc.

L'obiettivo comune a tutti i diversi servizi, in base alla Delibera, deve essere quello di garantire alle persone con disabilità il rispetto dei diritti umani fondamentali, adottando un approccio centrato sulla persona e sviluppando un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) che definisca obiettivi specifici, tempi di trattamento e modalità di verifica, adattato alle esigenze uniche della persona, con il coinvolgimento attivo della persona e della famiglia, che devono essere informate e supportate durante tutto il percorso riabilitativo ricevendo informazioni chiare riguardo alle finalità e ai metodi riabilitativi, all'organizzazione interna e alle modalità di accesso ai servizi.

Ai minori che fruiscono di tali servizi, specie all'interno di strutture residenziali, è garantito il supporto all'Istruzione con la presenza di personale educativo che coordina con le scuole per garantire la continuità didattica, ambienti e attività adeguate all'Età nonché il coinvolgimento e il sostegno alla Famiglia, mediante consulenze psicologiche e formazione sulle strategie educative e riabilitative e l'organizzazione di eventi e attività che coinvolgono l'intera famiglia, promuovendo momenti di condivisione. Inoltre, è garantita l'**Assistenza Medica Integrata, mediante** l'organizzazione di visite specialistiche (es. odontoiatria, oculistica) all'interno della struttura o con

[11] La determinazione precisa che l' Az. Osp. S. Camillo-Forlanini è stata individuata ed incaricata da ISS e Regione Lazio all'interno del progetto Quality of Life di cui alla Determinazione GSA DEL 17- 11-2021 G14089, per la formazione degli operatori, con formatori individuati nella rete DAMA/AsMed. I principali contenuti formativi teorici affrontati negli eventi programmati sono i seguenti: 1. bisogni di salute più frequentemente riscontrati nei pazienti con disabilità complessa; 2. i problemi cognitivi, relazionali, comunicativi e psichiatrici dei pazienti con disabilità complessa;

supporto per gli spostamenti e il coordinamento con il servizio sanitario nazionale per garantire l'accesso a terapie farmacologiche e protesi.

Infine, fermo restando il diritto a ricevere gli interventi e le prestazioni rientranti nei LEA, come descritti ai paragrafi precedenti, la Regione Lazio ha riconosciuto la Terapia assistita con gli animali (TAA) o *Pet therapy* rivolta a persone con disabilità quale intervento terapeutico personalizzato, erogabile dietro prescrizione medica, con finalità preventiva, educativa, riabilitativa e di inclusione sociale volta al benessere, alla qualità della vita delle persone con disabilità. È, inoltre, riconosciuta anche l'Educazione assistita con gli animali (EAA), ovvero gli interventi di tipo educativo che hanno il fine di promuovere, attivare e sostenere le risorse e le potenzialità di crescita e progettualità individuale di relazione e inserimento sociale delle persone con disabilità, e l'Attività assistita con gli animali (AAA), cioè gli interventi di tipo ludico ricreativo e di socializzazione attraverso i quali si promuove il miglioramento della qualità della vita e la corretta interazione uomo-animale.

2.2 Sostegno economico alle famiglie residenti nel Lazio con minori con disturbi dello spettro autistico fino al dodicesimo anno di età

Con la Legge regionale 7 del 22 ottobre 2018, all'art. 74, la Regione, nell'ambito delle iniziative volte alla tutela della salute, con specifico riferimento ai minori fino al dodicesimo anno di età nello spettro autistico, ha riconosciuto un sostegno economico alle famiglie residenti nel Lazio con minori con disturbi dello spettro autistico fino al dodicesimo anno di età che intendono avvalersi dei trattamenti riconosciuti nelle linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, e, in particolare:

- di programmi psicologici e comportamentali strutturati (Applied Behavioural Analysis – ABA, Early Intensive Behavioural Intervention – EIBI, Early Start Denver Model ESDM);
- di programmi educativi (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH);
- di altri trattamenti con evidenza scientifica riconosciuta mirati a modificare i comportamenti del bambino per favorire un migliore adattamento alla vita quotidiana.

Con il successivo Regolamento n. 1 del 15 gennaio 2019, la Regione ha disciplinato gli interventi e istituito un elenco regionale dei professionisti con competenze ed esperienza specifica in tale ambito.

L'entità del sostegno è valutata in base alle risorse e ai servizi già attivi o attivabili a favore della persona e in base alle caratteristiche socioeconomiche del nucleo familiare che presenta la richiesta. Il sostegno economico, infatti, viene concesso entro il tetto di spesa ammissibile massimo pari a €5.000 annui con priorità ai nuclei familiari con un numero di figli nello spettro autistico superiori a 1 e con un ISEE inferiore o pari ad € 8.000.

I Comuni/Enti capofila di distretto sociosanitario indicono annualmente un Avviso pubblico, a cui le famiglie aderiscono allegando la diagnosi di disturbo dello spettro autistico e il documento attestante la situazione economica equivalente – ISEE, e, in seguito, entro il 31 gennaio dell'anno successivo all'avviso le famiglie destinatarie del sostegno, presentano al Comune di residenza la rendicontazione delle spese effettivamente sostenute dal 1° gennaio al 31 dicembre dell'anno in cui hanno presentato domanda.

3. Il SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI

3.1 Quadro nazionale - I livelli essenziali delle prestazioni sociali

La Legge quadro n. 328/2000 all'art. 22, prevede che il sistema integrato dei servizi e degli interventi sociali si realizzi mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare nonché la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle risorse, impedire sovrapposizioni le competenze e settorializzazione delle risposte.

Il secondo comma dell'art. 22, poi, individua gli interventi che costituiscono **il livello essenziale delle prestazioni sociali** che devono essere uniformemente erogati nei territori regionali, indicando, tra questi:

- le misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana;
- gli interventi per la piena inclusione delle persone con disabilità ai sensi dell'art. 14 della medesima legge (ossia il progetto individuale della persona con disabilità);
- la realizzazione, per le persone con disabilità, dei centri socio-riabilitativi e delle comunità-alloggio e dei servizi di comunità e di accoglienza per le persone prive di sostegno familiare, nonché l'erogazione delle prestazioni di sostituzione temporanea delle famiglie;
- gli interventi per le persone anziane e con disabilità per favorire la permanenza a domicilio, per l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonché per l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità personale o di limitazione dell'autonomia, non siano assistibili a domicilio;
- l'informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto.

In relazione a quanto sopra, la Legge n. 328/2000 prevede che le leggi regionali garantiscano, per ogni ambito territoriale, l'erogazione delle seguenti prestazioni:

a. servizio sociale professionale e segretariato sociale per informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari;
b. servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari;
c. assistenza domiciliare;
d. strutture residenziali e semiresidenziali per persone con fragilità sociali;
e. centri di accoglienza residenziali o diurni a carattere comunitario.

3.2 Quadro regionale - La l.r. 11/2016 e il Piano Sociale Regionale

Con la Legge n. 11 del 10 agosto 2016, recante "*Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*" , la Regione, recependo la Legge 8 novembre 2000, n. 328 *(Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*), ha, quindi, definito il sistema integrato di interventi e servizi sociali ispirandosi ai principi ed ai valori contenuti, fra l'altro, nella Costituzione, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, nella Convenzione Onu sui

diritti dell'infanzia, ratificata con Legge del 27 maggio 1991, n. 176, nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con Legge 3 marzo 2009, n. 18, e nello Statuto nel rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, nonché degli obiettivi della strategia Europa 2020 sull'inclusione sociale.

Tra le finalità perseguite dalla Legge sopra citata figurano **la realizzazione dei progetti di vita**, la promozione e l'inclusione sociale attraverso la soddisfazione dei bisogni e delle necessità, la **rimozione delle condizioni di disuguaglianza, discriminazione, di bisogno e di disagio derivanti da limitazioni personali e sociali, da condizioni di non autosufficienza** e da difficoltà economiche, al fine di contrastare tutte le forme di esclusione sociale, la **rimozione di tutti gli ostacoli che impediscono la piena accessibilità e fruibilità** nonché un uso flessibile ed intuitivo degli spazi e dei servizi pubblici e privati per le persone con disabilità.

L'art. 12 della Legge regionale, dedicato alle "**Politiche in favore delle persone con disabilità e delle persone con disagio psichico"** riconosce il **diritto delle persone con disabilità o con disagio psichico alla piena inclusione e partecipazione sociale**, anche favorendo l'esercizio della scelta da parte dei cittadini in situazione di grave disabilità **attraverso i seguenti interventi, servizi, attività e interventi**:

a) percorsi tendenti a rimuovere ogni forma di emarginazione sociale e ambientale dei nuclei familiari con persone con disabilità o disagio psichico a carico;
b) **assistenza personale**, per l'aiuto alla persona nella gestione della vita quotidiana, per l'accompagno, la mobilità, l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo;
c) realizzazione di **reti di sostegno e di strutture residenziali** di tipo familiare all'interno della comunità, a favore di persone con grave disabilità e delle persone con sofferenza psichica prive di adeguato sostegno familiare per interventi del prima e del dopo di noi. In tale contesto sono promossi interventi ed azioni mirati alla fase del durante noi, al fine di garantire la progressiva presa in carico della persona con disabilità, anche grave, durante l'esistenza in vita dei genitori, rafforzando quanto previsto in tema di progetti individuali per le persone disabili nonché di favorire la deistituzionalizzazione dei servizi alla persona e assicurare la continuità di cura, la dignità e l'autonomia della persona con disabilità priva di sostegno familiare;
d) **laboratori sociali integrati con altre forme di socializzazione** disponibili nel territorio, per lo sviluppo dell'autonomia e l'inclusione sociale della persona, comprese le iniziative di agricoltura sociale di cui all'art. 21, comma 4, lettera b);
e) **percorsi tendenti a promuovere la mobilità, la vita e l'abitare indipendente** e ad acquisire la massima autonomia possibile, anche con la realizzazione di centri per la vita indipendente, gestiti direttamente da organizzazioni di persone con disabilità o con disagio psichico con il compito di promuovere e sostenere forme di auto-organizzazione e garantiti anche dopo l'eventuale decesso dei familiari di primo grado;
f) **sensibilizzazione della società e delle famiglie sui diritti delle persone con disabilità** o con disagio psichico, anche attraverso interventi specifici di promozione nonché attraverso l'istituzione di uno sportello regionale presso la struttura regionale competente in materia di politiche sociali, volto a fornire informazioni e supporto tecnico alle associazioni dei familiari delle persone con disabilità e del volontariato sulle misure e i contributi previsti dai bandi regionali
g) costituzione di gruppi di auto-mutuo-aiuto e di reti territoriali per il sostegno e lo sviluppo dell'associazionismo familiare;
h) **percorsi e servizi specifici per minori con disabilità** o con disagio psichico che prevedano l'integrazione con i servizi scolastici, educativi e gli altri servizi sociali per minori, anche

attraverso specifiche forme di sostegno e accoglienza in strutture dedicate, soprattutto nei casi di disabilità grave;

i) **percorsi di inserimento o reinserimento nel mondo del lavoro**, anche attraverso la programmazione/la promozione di corsi di formazione e di qualificazione professionale;

j) **realizzazione e implementazione, laddove esistenti, di strutture diurne per persone con disabilità** di età superiore ai diciotto anni, al fine di favorirne l'integrazione e la socialità.

Conseguentemente, e in coerenza con l'art. 22 della l.n. 328/2000, l'art. 22 disciplina poi i **livelli essenziali delle prestazioni** sociali affermando che la Regione e gli enti locali, secondo le modalità indicate dal piano sociale, assicurano un omogeneo livello di prestazioni attraverso:

a) il **servizio sociale professionale**;

b) il **servizio di segretariato sociale** per favorire l'accesso ai servizi, che risponde puntualmente al cittadino e fornisce adeguate informazioni nonché orientamento sulle modalità d'accesso e sui relativi costi, eventualmente segnalando le situazioni complesse al punto unico di accesso, affinché sia assicurata la presa in carico della persona secondo criteri di integrazione socio-sanitaria;

c) il **punto unico di accesso**, garantito in ogni distretto socio-sanitario attraverso diversi punti d'accesso decentrati, che, ai sensi dell'art. 52 ha il compito di orientare le persone e le famiglie sui diritti alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie e di continuità assistenziale e sulle modalità per accedere ad esse, agevolare l'accesso unitario alle prestazioni favorendo l'integrazione tra i servizi sociali e quelli sanitari, avviare la presa in carico, mediante una prevalutazione integrata socio-sanitaria funzionale all'identificazione dei percorsi sanitari, socio-sanitari o sociali appropriati nonché segnalare le situazioni connesse con bisogni socio-sanitari complessi per l'attivazione della valutazione multidimensionale e della presa in carico integrata di cui all'art. 53;

d) il pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza;

e) il **servizio di assistenza domiciliare** per persone e nuclei familiari con "fragilità sociali" costituito da un insieme di prestazioni sociali rese a domicilio a persone in condizioni di parziale o totale non autosufficienza, nonché a famiglie con componenti a rischio di emarginazione, con particolare riguardo a persone in età evolutiva e giovanile finalizzata a favorire la permanenza delle persone nel proprio ambiente, nonché ad elevare la qualità della vita delle stesse e dei componenti della famiglia che prestano loro assistenza, evitando fenomeni di isolamento ed emarginazione sociale. Tali prestazioni consistono prevalentemente nelle attività di aiuto alla persona, di cura dell'ambiente domestico, di supporto nel favorire la vita e le relazioni, di accompagnamento anche mediante guida di automezzo, di consegna a domicilio di farmaci, alimenti e altri generi di prima necessità, nonché in interventi di tipo sociale ed educativo.

f) L'assistenza domiciliare integrata è una forma di assistenza rivolta a soddisfare le esigenze delle persone anziane, delle persone con disabilità e delle persone con disagio psichico, delle persone affette da malattie cronico-degenerative, non autosufficienti, **aventi necessità di un'assistenza continuativa che richiede interventi di tipo sociale a rilevanza sanitaria e di tipo sanitario a rilevanza sociale.**

g) Al fine di favorire la vita indipendente delle persone con disabilità tale intervento può essere erogato da personale scelto direttamente dalle persone e dalle famiglie attraverso l'instaurazione di un rapporto di lavoro a norma di legge, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia

h) **le strutture semiresidenziali** e **semiresidenziali** (l.r. 41/2003) che erogano prestazioni socio-assistenziali sulla base di un piano personalizzato rivolte, fra l'altro, a persone con disabilità ove

è prevista l'accoglienza anche di persone non autosufficienti che non necessitano di assistenza sanitaria e presenza infermieristica per l'intero arco della giornata; Tale assistenza "*può essere anche temporanea e programmata al fine di sostenere il completamento di programmi riabilitativi già iniziati o per la riduzione del carico assistenziale della famiglia per brevi e determinati periodi, le prestazioni sanitarie sono fornite dall'azienda sanitaria locale competente nelle forme previste per l'assistenza domiciliare integrata*."

Con la **determinazione n. G14221/2022,** contenente le "***Indicazioni sui percorsi di integrazione sociosanitaria nella Regione Lazio per l'offerta dei servizi e degli interventi in favore delle persone che presentano bisogni complessi***", la Regione ha inteso accompagnare il processo di integrazione sociosanitaria e collegarlo alle successive fasi di lavoro che attengono alla definizione e all'attuazione degli Accordi di Programma tra ASL, Distretto socio-sanitario e Regione.

In tale processo si innesta un percorso di confronto tra le Direzioni Regionali "Inclusione Sociale" e "*Salute ed Integrazione Sociosanitaria*" che prevede l'eventuale partecipazione di una rappresentanza dei Distretti socio-sanitari e dei Distretti sanitari delle ASL anche attraverso l'istituzione di un "Tavolo di Coordinamento" per la revisione delle linee guida regionali per l'integrazione sociosanitaria per il raggiungimento di una visione integrata e unitaria come Regione Lazio, finalizzata all'individuazione di linee di indirizzo comuni di ausilio alla concreta realizzazione dei LEPS, di cui all'art. 1, comma 160, l.n. 234/21 e volta anche alla definizione su base nazionale di strumenti unitari per la valutazione multidimensionale ai fini della loro adozione nei territori.

Sempre nel quadro della rete di assistenza alla persona e del sistema integrato, l'art. 4 della successiva l.r. 10/2022, recante "*Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità*" riconosce e promuove il valore sociale del caregiver familiare ai sensi dell'art. 26, comma 8, della l.r. 11/2016, e nel solco di quanto indicato dalla D.G.R 341/2021 recante "*Approvazione delle Linee guida regionali per il riconoscimento del "caregiver familiare", la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno*".

Tra l'altro, sul punto si rileva come la Regione Lazio, proprio al fine di riconoscere e tutelare il ruolo del caregiver familiare, abbia emanato la Legge regionale 11 aprile 2024, n. 5, recante "*Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare*".

In base all'art. 35 della l.n. 11/2016, in tale contesto, i comuni svolgono un ruolo fondamentale, in quanto **titolari di tutte le funzioni amministrative concernenti l'organizzazione e la gestione degli interventi e dei servizi del sistema integrato.** La Regione ha individuato nella gestione associata da parte dei comuni, nell'ambito territoriale del distretto socio-sanitario, la modalità attraverso la quale perseguire l'efficacia e l'efficienza del sistema integrato, anche al fine di garantirne il coordinamento e l'integrazione con i servizi sanitari erogati dal servizio sanitario regionale.

Tra i vari compiti, i comuni associati, **pianificano, progettano e realizzano gli interventi e i servizi del sistema integrato in conformità ai livelli essenziali delle prestazioni sociali di cui all'art. 22,** coordinano ed integrano i servizi sociali a valenza sanitaria da essi erogati con quelli sanitari a valenza sociale erogati dal distretto sanitario, provvedono all'autorizzazione, all'accreditamento ed alla vigilanza dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, nonché dei servizi e delle strutture che erogano assistenza domiciliare.

In tale scenario, le aziende sanitarie locali garantiscono le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale e le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria, garantendone l'integrazione, su base distrettuale, con le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria di competenza dei comuni, concorrendo con proprie risorse finanziarie in coerenza con gli indirizzi programmatici regionali.

Con il **Piano Sociale Regionale** adottato con D.G.R. n. 1/2019 ai sensi dell'art. 47 della l.r. 11/2016, denominato "prendersi cura, un bene comune", la regione ha inteso rimuovere gli ostacoli relazionali, sociali ed economici che limitano la libertà e l'uguaglianza dei cittadini e delle cittadine e il pieno sviluppo della persona, contrastare la solitudine, la povertà, l'esclusione sociale e la disuguaglianza di genere e ampliare le protezioni fornite dal sistema dei servizi e degli interventi sociali e sociosanitari per renderlo più adeguato ai bisogni emergenti e più equo e omogeneo nell'accesso alle prestazioni.

Il Piano individua degli obiettivi specifici, qualificati quali **obiettivi di servizio** (ossia gli obiettivi specifici che le amministrazioni pubbliche e gli enti erogatori dei servizi sociali devono perseguire per garantire standard qualitativi e quantitativi nelle prestazioni offerte alla cittadinanza) finalizzati al miglioramento del sistema integrato dei servizi e degli interventi sociali, e, in particolare:

1) Superare la soglia della povertà: prevenire i rischi di impoverimento e la cronicizzazione della povertà;
2) Lavorare insieme: aumentare la coesione delle comunità locali, migliorando il clima di collaborazione e il lavoro in rete tra i soggetti che operano nel settore dei servizi sociali, compresi i destinatari degli interventi e dei servizi e le loro famiglie, anche attraverso le reti di solidarietà del privato sociale;
3) Non lasciare nessuno solo: riduzione dell'isolamento e della solitudine delle persone a maggior rischio di esclusione sociale, mediante il potenziamento dei servizi e degli interventi di prossimità e il sostegno alle famiglie, ai caregiver e alle reti di solidarietà locali;
4) Assicurare servizi di qualità in tutti i territori: sviluppo e regolamentazione di un sistema di welfare locale caratterizzato da una distribuzione razionale ed equa dei servizi e degli interventi essenziali, in modo omogeneo in tutto il territorio laziale;
5) Accedere più facilmente ai servizi sociali: agevolare i percorsi di accesso ai servizi sociali e sociosanitari per tutta la popolazione, anche attraverso l'integrazione dei sistemi di welfare e punti unici di ingresso e passaggio tra i diversi servizi;
6) Generare autonomia: adozione di misure che favoriscono l'autonomia personale, evitando ogni forma di dipendenza assistenzialistica;
7) Offrire servizi adeguati ai bisogni delle persone: adozione di un rigoroso metodo di programmazione e valutazione, con una gestione dei servizi coerente con i bisogni locali e le caratteristiche istituzionali e sociodemografiche che caratterizzano i diversi territori della Regione
8) Conoscere di più per fare meglio: incrementare la disponibilità e l'utilizzo di informazioni tempestive e di dati affidabili che consentano una buona programmazione e gestione del sistema integrato dei servizi sociali e sociosanitari.

Nello Schema di piano sociale regionale 2025–2027, adottato con DGR 11 luglio 2024, n. 514 la Regione ha esaminato i risultati relativi al raggiungimento degli obiettivi sopra indicati.

Ad esempio, con riferimento all'obiettivo della coesione delle comunità locali e dello sviluppo delle reti territoriali sociali, è stato rilevato un miglioramento del lavoro in rete tra i soggetti che operano nel settore dei servizi sociali, con il coinvolgimento del privato sociale, anche grazie alla costituzione di organismi paritetici come la Consulta regionale per le Aziende di servizi alla persona, il Tavolo regionale della rete della protezione e dell'inclusione sociale, **il Tavolo regionale di confronto permanente sul tema della disabilità**, il Tavolo per la Terza Età, la Consulta regionale delle cooperative sociali, il Coordinamento degli Uffici di piano sociale e l'Osservatorio regionale delle Politiche sociali.

Riguardo la riduzione dell'isolamento e della solitudine delle persone a maggior rischio di esclusione sociale la Regione ha registrato un **potenziamento dei servizi** in linea con gli obiettivi di servizio indicati dalla programmazione nazionale, soprattutto quella relativa ai fondi FNA (Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza) e FNPS (Fondo Nazionale Politiche Sociali) , che hanno implementato i servizi per le persone con disabilità grave e per gli anziani non autosufficienti e attraverso l'utilizzo dei fondi della l.n. 112/2016 per i servizi relativi al "Dopo di noi", cercando nel contempo di favorire, laddove possibile, l'autonomia delle persone attraverso un approccio multidimensionale. Per garantire l'accesso alle prestazioni sono state erogate risorse per **implementare il servizio sociale professionale, il segretariato sociale e i Punti Unici di Accesso – PUA alle prestazioni sociosanitarie** volti a favorire l'accesso alle prestazioni per le persone c.d. "con bisogni complessi".

In materia di qualità dei servizi, invece, è indicato l'incremento da parte degli ambiti territoriali dei servizi socioassistenziali accreditati, soprattutto in relazione all'assistenza domiciliare, e l'implementazione, nell'ambito del sistema informativo sociale, dell'Anagrafe delle Strutture Socio Assistenziali - ASSA, dove gli enti locali registrano le strutture socioassistenziali autorizzate e accreditate nei loro territori.

4. IL PROGETTO INDIVIDUALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

4.1 Il progetto individuale per le persone con disabilità - Quadro nazionale e prospettive del d.lgs. 62/2024

L'art. 1, comma 1, della Legge quadro n. 328/2000, dispone che "*la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione*".

Ciò comporta che ogni operatore sociale, ogni decisore pubblico, ogni pianificatore chiamato a tradurre in atti generali o puntuali le normative che regolano la materia, deve fare riferimento a tali fondamentali principi nello svolgimento delle attività di competenza.

Nel 2000, partendo dalla finalità enunciata dall'art. 1 della l.n. 328/2000, nella consapevolezza che per le persone con disabilità occorreva intervenire con un approccio mirato, e che le risposte ai "bisogni" non si esauriscono solo nelle cure sanitarie, ma in un insieme di interventi, prestazioni e supporti volti al miglioramento delle condizioni di «benessere» della persona al suo sviluppo personale, **si introdusse nella l.n. 328/2000 l'art. 14**.

Allo stesso tempo, si indicò nell'articolo 2 del DPCM 14 febbraio 2001 che, laddove vi fossero bisogni di salute che richiedessero prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, spesso tra di loro inscindibili, queste fossero realizzate in base ad un "progetto personalizzato" redatto sulla scorta di valutazioni multidimensionali.

Relativamente a tali valutazioni multidimensionali già si prevedeva nel comma 3 del medesimo art. 2 che "*Ai fini della determinazione della natura del bisogno si tiene conto degli aspetti inerenti a: funzioni psicofisiche, natura delle attività del soggetto e relative limitazioni, modalità di partecipazione alla vita sociale, fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento*".

L'applicazione pratica di questa norma, tuttavia, ha evidenziato alcune carenze e limiti nonché una applicazione molto disomogenea e frammentaria tanto da rendere necessario, di frequente, l'intervento dell'Autorità giudiziaria.

Inoltre, nel corso degli anni, l'approccio alla disabilità si è evoluta, anche grazie alla ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che ha promosso un modello fondato sui diritti umani delle persone con disabilità che, inevitabilmente, richiede una disciplina maggiormente sofisticata e dettagliata per valutare e rispondere al meglio alle esigenze delle persone con disabilità attraverso lo strumento del progetto individuale.

Quindi, anche per tutti questi motivi, con il capo III del D.lgs. 62/2017 si è inteso introdurre innovare e irrobustire le misure esistenti disciplinando dettagliatamente la "valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale personalizzato e partecipato", andando a colmare le lacune riscontrati in passato nell'attuazione dell'art. 14 della l.n. 328/2000, a partire dall'elemento della partecipazione della persona con disabilità.

Il decreto, infatti, definisce la «valutazione multidimensionale» come un «procedimento» attraverso il quale «con la persona con disabilità»:

- è delineato il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e facilitatori in essi presenti;
- sono definiti, anche in base ai suoi desideri, aspettative e preferenze, **gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita** ossia il progetto «della persona con disabilità» che, partendo dai suoi desideri aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, gli interventi, i servizi, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.

I componenti dell'Unità di Valutazione Multidimensionale, che ha il compito di svolgere la valutazione multidimensionale in quattro fasi[12], nonché di predisporre il progetto, attuarlo, monitorarlo e aggiornarlo secondo quanto da esso stesso stabilito dovendosi necessariamente attivare dopo la presentazione dell'istanza da parte dell'interessato[13], sono adesso inequivocabilmente individuati.

Ne sono parte essenziale la persona con disabilità con l'eventuale facilitatore se da essa nominato, l'assistente sociale o un'altra figura professionale afferente ai servizi sociali territoriali, i Professionisti sanitari individuati dall'Azienda Sanitaria o dal distretto e Medico di medicina generale/pediatra, l'eventuale rappresentante dell'istituzione scolastica e dei servizi per l'inserimento lavorativo.

Con specifico riferimento al "facilitatore" scelto dalla persona già in sede di unità di valutazione multidimensionale, ove presente, o comunque, più in generale, è richiesto espressamente di assicurare in tutte le fasi (e quindi anche nel corso del monitoraggio e dell'aggiornamento del progetto) l'adozione di strategie atte a facilitare l'acquisizione della piena comprensione delle fasi del procedimento misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita attraverso l'adozione di tutte le strategie utili nonché a facilitare l'espressione dei desideri, aspettative e scelte della persona con disabilità.

Il decreto esclude che si possa limitare il diritto alla partecipazione della persona con disabilità specificando che tale diritto è garantito anche nel caso di persone con necessità di sostegno elevato, attraverso la migliore interpretazione della sua volontà e delle preferenze ma senza mai sostituirsi ad essa[14]e anche nel caso in cui sia attiva una misura di protezione giuridica (es. amministrazione di sostegno).

---

[12] Il decreto prevede che la valutazione si svolga collegialmente in ognuna delle 4 fasi, ferma restando la possibilità di delegare ad uno dei componenti specifici compiti:

1. Individuazione degli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e Definizione del profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, negli ambiti di vita liberamente scelti;
2. Individuazione delle barriere e dei facilitatori negli ambiti scelti e le competenze adattive;
3. Formulazione delle valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona ed ai domini della qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità;
4. Definizione degli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, partendo dal censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi.

[13] L'istanza è proponibile in qualsiasi momento all'ambito in cui ricade il comune di residenza/altro ente individuato con legge regionale oppure al comune o al PUA.

[14] Per maggiori informazioni è possibile consultare i documenti prodotti nell'ambito del progetto Capacity - la Legge è eguale per tutti!

È, inoltre, riconosciuta la possibilità di partecipazione di ulteriori componenti, anche su richiesta della persona con disabilità, come i familiari, lo specialista, il rappresentante di associazioni anche del terzo settore con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, i referenti dei servizi pubblici e privati dei servizi presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, etc.

Il decreto, quindi, definisce il progetto individuale come il progetto **della persona con disabilità** che ne è, pertanto, "titolare" e deve, per questo, **partecipare attivamente** alla valutazione multidimensionale, concorrere all'elaborazione del progetto nonché alle fasi successive anche connesse alla sua attuazione, monitoraggio e aggiornamento.

Inoltre, sempre nell'ottica del rafforzamento della partecipazione, è prevista la possibilità di presentare all'amministrazione una **propria proposta di progetto di vita**, sia in sede di presentazione dell'istanza che successivamente all'avvio del procedimento, con l'obbligo per l'unità di valutazione multidimensionale di verificarne l'adeguatezza e l'appropriatezza e, conseguentemente, di valutarne o meno il totale o parziale recepimento.

Anche il contenuto del progetto è dettagliatamente descritto dal decreto. Esso prevede, infatti, che, in base alla valutazione multidimensionale, l'UVM predispone il progetto individuale in formato accessibile alla persona beneficiaria con il budget di progetto, individuando elementi essenziali fra cui:

- gli obiettivi della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;
- gli interventi individuati nelle aree dell'apprendimento, socialità ed affettività, formazione e lavoro, casa e habitat sociale e salute;
- i servizi, le misure relative ai processi di cura e di assistenza, gli accomodamenti ragionevoli volti a perseguire la migliore qualità di vita e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita[15].
- I fornitori dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;
- Il referente per la sua attuazione, scelto dalle parti con il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione, richiedere la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di rimodulare il progetto di vita e garantire il coinvolgimento della persona con disabilità e con i suoi referenti familiari;
- la programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento rispetto al raggiungimento degli obiettivi;
- il budget di progetto inteso come il dettaglio e la ricomposizione di tutte le risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche, e private e del terzo settore, già presenti o attivabili anche in seno alla comunità territoriale, alla rete familiare nonché al sistema dei supporti informali, necessarie a sostenere l'attuazione del progetto.

Il budget, quindi, è rappresentato come un elemento assolutamente "dinamico e flessibile", composto senza le limitazioni imposte dall'offerta dei singoli servizi e anche autogestibile dietro rendicontazione, rispecchiando pienamente il principio della massima personalizzazione.

Il decreto presta attenzione anche all'eventualità di spostamento su altro territorio, temporanea o definitiva, da parte della persona con disabilità. Tale attenzione è stata sollevata anche da Anffas alla luce delle criticità riscontrate negli anni. Adesso, infatti, è espressamente garantita la continuità

[15] Si noti che proprio per rinsaldare il diritto alla personalizzazione degli interventi, e scardinare la tendenza alla standardizzazione e alla eccessiva rigidità del sistema, l'art. 33 prevede espressamente che le misure, le prestazioni ed i servizi contenuti nel progetto di vita possono avere contenuto personalizzato rispetto all'offerta disponibile.

del progetto già redatto anche nel caso di spostamento in altro territorio, rafforzando così il diritto della persona con disabilità di controllare la propria vita, anche scegliendo liberamente dove vivere senza il timore di interrompere il proprio percorso di vita e perdere gli eventuali supporti e sostegni a lei necessari.

L'effettiva applicazione delle disposizioni sopra delineate, con riferimento alla valutazione di base e multidimensionale nonché all'elaborazione del progetto individualizzato, personalizzato e partecipato, **è attesa per il gennaio del 2026**. Si procederà prima, per tutto il 2025, ad una fase di sperimentazione che coinvolgerà le seguenti 9 province: Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste

4.2 Dalla valutazione multidimensionale al progetto individuale per le persone con disabilità con budget di salute - Quadro regionale

La Regione Lazio, con la Legge regionale n. 11/2016, a sua volta, con l'art. 53 ha previsto che "*Il piano personalizzato, in presenza di bisogni complessi della persona che richiedono l'intervento di diversi servizi ed operatori sociali, sanitari e socio educativi, è predisposto da apposita unità valutativa multidisciplinare, attivata dal PUA, d'intesa con l'assistito ed eventualmente con i suoi familiari, in base ad una valutazione multidimensionale della situazione della persona, tenendo conto della natura del bisogno, della complessità, dell'intensità e della durata dell'intervento assistenziale. Il piano personalizzato di cui al comma individua gli obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario ed educativo, le figure professionali ad essi preposti, responsabile del caso preposto al loro coordinamento, le modalità e i tempi di attuazione, nonché i relativi costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali e comuni e l'eventuale compartecipazione dell'utente. Il piano personalizzato, nel corso della durata dell'intervento assistenziale, può subire dei correttivi orientati a perfezionare il raggiungimento degli obiettivi fissati (…)*".

Come indicato dalla l.r. 11/2016, l'indicazione regionale di adottare "*una metodologia di integrazione sociosanitaria basata su progetti personalizzati sostenuti da budget di salute, costituiti dall'insieme di risorse economiche, professionali e umane necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale del soggetto assistito garantendo comunque le prestazioni socio-sanitarie essenziali*" e ciò anche "*al fine di dare attuazione alle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sui determinanti sociali della salute e alle relative raccomandazioni del 2009 e in osservanza di quanto sancito dall'articolo 32 della Costituzione in merito al diritto alla salute*."

In piena coerenza con quanto indicato dalla norma regionale, la Regione Lazio con il "*piano sociale regionale denominato: bene comune*" ha indicato, come priorità del triennio "*l'assicurare a tutti i cittadini e le cittadine della Regione (...) il diritto al progetto personale e alla conseguente definizione del budget di salute*" (n.d.r. di progetto).

Nel piano, altresì, viene specificato che "*La costituzione di equipe multiprofessionali a livello distrettuale e l'erogazione congiunta di prestazioni sociali, sanitarie e sociosanitarie favoriscono condizioni operative unitarie fra figure professionali diverse (sanitarie e sociali). Tale integrazione, di natura professionale, garantisce il massimo di efficacia nell'affrontare i bisogni complessi che richiedono la predisposizione di una risposta altrettanto complessa, frutto di un processo che si compone di tre fasi fondamentali: la valutazione multidimensionale, la progettazione personale e il*

monitoraggio e la valutazione dei risultati" e individuando, come indicatore qualitativo la "*tempistica certa tra il riconoscimento del diritto e l'attuazione del progetto personale (erogazione delle prestazioni).*"

La finalità della valutazione multidimensionale è, quindi, di "ricostruire la specifica situazione della persona, in termini di condizioni di salute, funzionamenti, limitazioni alle attività e alla partecipazione, condizioni lavorative, economiche, abitative, familiari e relazionali, ma anche obiettivi e aspirazioni, oltre che fattori contestuali in termini di ostacoli e facilitatori. Ossia tutti quegli elementi che consentono di elaborare il progetto personale, quale mix appropriato di interventi, servizi e trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona e la sua inclusione sociale"

L'obiettivo centrale delle politiche sociali, prosegue la DCR 1/2019, è "*la presa in carico integrata della persona e il budget di salute, al fine di introdurre strumenti operativi capaci di ricomporre la frammentazione delle prestazioni, dei costi e delle competenze tra sociale e sanità, tra Comuni e ASL*", operando una "*ricomposizione delle fonti di finanziamento e la riqualificazione delle risorse disponibili in funzione degli esiti della valutazione multidimensionale*".

Per budget di salute "*si intende la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a garantire o restituire a una persona, attraverso un progetto personale, un funzionamento sociale adeguato, alla cui elaborazione partecipano principalmente la persona stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata*".

Pertanto, in modo estremamente puntuale, anche la normativa e gli atti regionali riaffermano il diritto di tutte le persone con disabilità a vedersi riconosciuto un ampio progetto individuale, con budget di salute (n.d.r. di "progetto") ripercorrendo i passaggi che ciascuna unità di valutazione multidimensionale deve compiere per dare correttamente seguito all'istanza ed esplicitando i contenuti del progetto individuale della persona con disabilità.

5. I PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE

5.1 Le linee guida nazionali

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con l.n. 18/2009, 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, laddove necessario, ad elevata intensità.

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.

Con particolare riguardo al diritto alla vita indipendente ed inclusione sociale nella società, esso è sancito all'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, nel quale si prevede che gli Stati Parti riconoscono il diritto alle persone con disabilità ad essere incluse in maniera piena e partecipe in ogni contesto nella società.

In attuazione delle disposizioni della Convenzione Onu, il tema dalla 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, su come vivere, dove vivere e con chi vivere.

Conseguentemente, il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha adottato nel corso degli anni delle **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.

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, richiamate anche dal Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022-2024) prevedono il finanziamento delle seguenti macroaree di intervento:

- **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.
- **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.
- **Inclusione sociale e relazionale.** All'interno di tale macroarea è possibile prevedere, in via eccezionale, interventi di assistenza domiciliare da intendersi aggiuntivi e non sostituitivi 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.
- **Domotica.** Viene prevista la possibilità di finanziare l'acquisto delle nuove tecnologie che possono contribuire a contrastare la segregazione della persona con disabilità.
- **Azioni di sistema**. Nell'elaborazione e formulazione dei progetti devono essere previste forme di coinvolgimento attivo del mondo associativo e della comunità di riferimento. Devono, inoltre, essere attuate azioni tese a sviluppare strategie che consentano di garantire il più a lungo possibile la condizione indipendente attraverso interventi di welfare di comunità e nuove forme di inclusione su base comunitaria, anche con la collaborazione del Terzo settore.

5.2 I progetti di vita indipendente - focus sulla Regione Lazio

A livello regionale, le azioni per la vita indipendente si rivolgono alle persone adulte con disabilità di un'età compresa tra i 18 e i 64 anni e vengono descritte come la rappresentazione della concreta affermazione dei diritti di autonomia, libertà di scelta ed inclusione sociale.

In particolare, si evidenza come i vari interventi previsti - aiuto personale, trasporto, housing e cohousing sociale, domotica - vengono coordinati nel progetto di vita della persona, secondo i bisogni e le aspettative della stessa.

Come specificato nel Piano Sociale Regionale, denominato "*Prendersi cura, un bene comune*", entrato in vigore a gennaio 2019 (deliberazione del Consiglio regionale 24 gennaio 2019, n. 1)[16], il progetto per la vita indipendente è un progetto in cui **prevale la redazione diretta della persona con disabilità** che lo richiede, o di chi la rappresenta, e l'autogestione dell'assistenza personale. Si tratta quindi di un'erogazione alla persona di trasferimenti economici, in sostituzione di servizi o prestazioni di norma assicurati da enti pubblici in modalità diretta (anche convenzionata o accreditata), con la finalità di attuare le personali scelte di vita nel perseguimento della massima autonomia ed inclusione.

La l.r. 11/2016, recante "*Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*", declina tra gli obiettivi prioritari del sistema integrato la promozione di interventi volti a sostenere la vita indipendente delle persone in condizioni di non autosufficienza o con limitata autonomia, quali le persone anziane, le persone con disabilità e quelle con disagio psichico, attraverso servizi che favoriscano l'autonomia e il mantenimento a domicilio e il sostegno alle famiglie (art. 4, comma 1, lett. r).

Inoltre, tra i principi che il sistema integrato deve perseguire, è espressamente previsto quello della promozione **dell'autonomia e della vita indipendente**, con particolare riferimento al sostegno alle scelte di permanenza al proprio domicilio delle persone in condizioni di non autosufficienza o con limitata autonomia (art. 5, comma 1, lett. e).

Il sistema integrato sostiene il diritto delle persone con disabilità o con disagio psichico alla piena integrazione e partecipazione sociale, anche favorendo l'esercizio della scelta da parte dei cittadini in situazione di grave disabilità di percorsi tendenti a promuovere la mobilità, la vita e l'abitare indipendente e ad acquisire la massima autonomia possibile, anche con la realizzazione di centri per la vita indipendente, gestiti direttamente da organizzazioni di persone con disabilità o con disagio psichico con il compito di promuovere e sostenere forme di auto-organizzazione e garantiti anche dopo l'eventuale decesso dei familiari di primo grado (art. 12, comma 2, lett. e).

L'art. 26 di tale legge prevede, inoltre, che, al fine di favorire la vita indipendente delle persone in condizioni di disabilità permanente, fragilità e grave limitazione dell'autonomia personale con interventi di sostegno per lo svolgimento delle attività di base e/o strumentali della vita quotidiana, possono essere predisposti programmi di aiuto alla persona attuati da personale scelto direttamente dagli assistiti e dalle famiglie attraverso l'instaurazione di un rapporto di lavoro a norma di legge, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia. A tal fine, in sede di valutazione multidisciplinare dei bisogni della persona con bisogni complessi, è possibile prevedere nel piano assistenziale individuale l'impiego di operatori qualificati.

[16] Attualmente in vigore, nelle more dell'approvazione del nuovo Piano sociale regionale 2025-2027, il cui schema è stato adottato con DGR n. 514 del 11/07/2024.

La l.r. 10/22, recante "*Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità",* all'art. 7, prevede espressamente che la Regione promuove la vita indipendente, sostiene l'autodeterminazione delle persone con disabilità e individua nuovi percorsi per agevolare politiche dell'abitare che favoriscono l'autonomia delle persone, attraverso misure, interventi e modalità organizzative che concorrano al dignitoso permanere presso il proprio domicilio, o alla realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine e, ove possibile, di percorsi di deistituzionalizzazione, attraverso il budget di progetto, sviluppando l'integrazione socio sanitaria fra gli stessi.

In tal senso, si stabilisce anche che la Regione promuove progetti di vita indipendente e del "dopo di noi" sulla base dei progetti di vita personalizzati, affinché le persone con disabilità possano programmare e realizzare il proprio progetto di vita all'interno o all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine, nonché servizi per l'abitare basati su progetti personali che garantiscono il protagonismo e la libera scelta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, anche attraverso il coinvolgimento dei servizi, delle reti formali e informali del territorio, prevedendo tutti i sostegni necessari, anche ad alta intensità, affinché i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici.

Inoltre, la l.r. 10/2022 ha previsto l'istituzione di **centri per la vita indipendente,** quali servizi gestiti dalle organizzazioni delle persone con disabilità stesse, con la funzione di sostegno all'informazione sui diritti, alla valutazione e autovalutazione del bisogno, di facilitazione alla predisposizione dei progetti personalizzati, all'empowerment personale e sociale, anche come supporto all'assistenza personale autogestita.

Il Piano sociale regionale su citato enuncia la necessità di perseguire il **rafforzamento dell'autonomia personale e la realizzazione della vita indipendente** attraverso la costruzione di un sistema che metta **al centro la persona** e ne valorizzi e rafforzi le risorse, contrasti l'esclusione e ne favorisca la permanenza nel proprio contesto di vita, evitando situazioni di isolamento ed emarginazione.

Principio ispiratore del Piano sociale della Regione Lazio è l'idea che l'intervento sociale e sociosanitario sia pensato e progettato in forma domiciliare tenendo conto della volontà della persona, e che l'assistenza residenziale debba essere limitata allo stretto necessario e scelta in alternativa al mantenimento dell'abituale dimora solo qualora siano stati attivati tutti i supporti e i sostegni possibili, in un'ottica comunque riabilitativa.

In questo senso Il Piano prevede:

- il rafforzamento dell'assistenza domiciliare;
- l'attivazione dei servizi previsti nella legge sul dopo di noi;
- il sostegno ai caregiver;
- l'opportunità di riconoscere il contributo di cura al caregiver familiare non solo per le persone in condizioni di disabilità gravissima, ma anche per le persone con disabilità media, grave e non autosufficienti, come definite dal DPCM n. 159/2013;
- la facilitazione dell'accesso ai servizi residenziali e semiresidenziali riabilitativi;
- l'attivazione di servizi per la fruizione delle prestazioni sanitarie da parte di persone con disabilità complessa e non collaboranti;
- la possibilità di creare momenti di sollievo per le famiglie creando attività di tempo libero sperimentando una vita autonoma (weekend di autonomia abitativa e sociale);
- la partecipazione alla vita di comunità.

Inoltre, si promuovono le **agenzie o centri per la vita indipendente** costituiti prevalentemente da persone con disabilità, che favoriscano i processi di capacitazione delle stesse, attraverso la consulenza alla pari, l'orientamento alla scelta delle opportunità assistenziali, l'informazione sul funzionamento e supporto/accompagnamento burocratico, il sostegno nella ricerca dell'assistente.

Anche l'art. 12 della l.r. 11/2016 e la D.G.R. 927/2021 fanno riferimento alle **agenzie per la vita indipendente**.

A tal riguardo, è stabilito che "*le politiche in favore delle persone con disabilità sono perseguite anche con l'ausilio delle nuove tecnologie prioritariamente attraverso interventi e servizi riguardanti: percorsi tendenti a promuovere la mobilità, la vita e l'abitare indipendente e ad acquisire la massima autonomia possibile, anche con la realizzazione di centri per la vita indipendente, gestiti direttamente da organizzazioni di persone con disabilità o con disagio psichico con il compito di promuovere e sostenere forme di autoorganizzazione*".

Tali Agenzie per la Vita Indipendente vengono intese come un ponte tra le persone con disabilità, le loro famiglie e i servizi sul territorio. Per tale motivo, la Regione la DGR n. 927/21 ha previsto l'istituzione di almeno 8 Agenzie (n. 1 per il territorio di Roma Capitale, con sede nella città di Roma, n. 3 nella Città metropolitana di Roma, rispettivamente nei territori di competenza delle ASL RM 4, RM5, e RM6, n. 4 nelle Province del Lazio, rispettivamente nei territori delle 4 ASL di riferimento (Viterbo, Rieti, Frosinone e Latina).

A ciascuna Agenzia, in relazione alla utenza potenziale e alla dimensione del territorio, è stato assegnato un contributo: fino a euro 270.000 per Roma Capitale e fino a euro 100.000 per ciascuna delle altre.

Le Agenzie sono state selezionate a seguito di apposito avviso pubblico, con una dotazione finanziaria di euro 970.000 (risorse regionali) riservato ad Enti del Terzo Settore in forma singola o associata, aventi attività prevalente nel campo della disabilità ed esperienza nell'ambito della vita indipendente, capacità di attivare reti significative nella comunità e con i servizi pubblici, preliminarmente con i Distretti socio-sanitari, con i quali dovranno operare in collegamento funzionale (concordando le modalità operative di azione e formalizzando successivamente opportuni accordi/protocolli).

L'allegato A della DGR n. 927/2021, indica caratteristiche, compiti e attività delle Agenzie per la Vita Indipendente.

In particolare, si evidenzia che dette agenzie:

- propongono percorsi di accompagnamento alla costruzione di una Vita Indipendente e accrescono la capacità della comunità di garantire il pieno ed effettivo riconoscimento dei diritti alle persone con disabilità, progettando e realizzando iniziative ed interventi volti a superare discriminazioni e a creare condizioni di pari opportunità, quali condizioni indispensabili per l'affermazione di un modello di sviluppo inclusivo della società;
- offrono ascolto, accoglienza e orientamento alle persone con disabilità e alle loro famiglie, e possono essere una risorsa importante anche per le istituzioni pubbliche e private impegnate nel settore;
- collaborano con i servizi competenti, con la persona interessata e con la sua famiglia, alla predisposizione, alla realizzazione, al monitoraggio ed alla verifica del progetto di vita della persona, sostenendola nel suo percorso insieme alla sua rete di relazioni;
- censiscono tutte le risorse, le opportunità, i beni e i servizi disponibili pubblici (ad esempio le protesi mutuabili, i centri polivalenti per l'autismo, centri socioeducativi, contributi

economici, etc.) e privati (ad esempio servizi per la vacanza, assistenti personali formati, ausili, tecnologie, aziende di domotica, etc.), orientare alla scelta in funzione del bisogno e facilitare l'accesso ai servizi;
- sostengono la progettualità per favorire l'abitare in autonomia, valorizzando i progetti individuali che permettano di attuare soluzioni alloggiative/abitative al di fuori del contesto familiare e favorendo percorsi di de-istituzionalizzazione;
- sostengono la progettazione di interventi volti a migliorare l'accessibilità dell'alloggio, del contesto abitativo e urbano (esempio interventi per l'abbattimento delle barriere, interventi per la domotica);
- forniscono sostegno all'espressione di desideri, preferenze, obiettivi della persona con disabilità, tenendo conto delle specifiche esigenze legate alle diverse fasi della vita, anche attraverso azioni di empowerment individuale e familiare per mezzo di figure professionali e consulenti alla pari e parent training;
- costituiscono gruppi di auto-mutuo-aiuto e di reti territoriali per il sostegno e lo sviluppo dell'associazionismo familiare;
- forniscono sostegno per gli adempimenti di carattere amministrativo relativi ai progetti individuali (anche supportando le persone e le loro famiglie nella ricerca degli operatori addetti all'assistenza personale);
- stipulano accordi per favorire l'accesso a centri/interventi e servizi specialistici attivati dal Terzo Settore e/o da privati (esempio accordi con patronati, con associazioni di categoria etc.);
- forniscono supporto alla formazione dei diversi operatori coinvolti nei progetti, all'informazione delle persone con disabilità e familiari e alla sensibilizzazione della comunità.

Quanto alle Agenzie di vita indipendente, nell'appendice dello schema del nuovo Piano sociale regionale 2025-2027, adottato con DGR n. 514/24, si sottolinea l'obiettivo di superare la fase sperimentale dell'iniziativa e arrivare a strutturare una rete di servizi sul territorio stabile ed omogenea, funzionali ad assicurare un modello di intervento basato su standard condivisi, accessibili su tutto il territorio regionale, e capaci da un lato di garantire supporto alle persone con disabilità, e dall'altra di rappresentare un acceleratore di spesa per i distretti, che possono rivolgersi alle agenzie per la stesura dei progetti di vita, ed eventualmente per la gestione successiva dei progetti stessi.

Tuttavia, come rilevato anche dalla "*Consulta Regionale per i Problemi della Disabilità e dell'handicap*", con riguardo a tale specifico obiettivo, è opportuno che si garantisca continuità, uniformità su tutto il territorio regionale e qualità degli interventi. Inoltre, stante il fatto che i Centri per la Vita Indipendente, potrebbero predisporre i progetti di vita, sarebbe opportuno che si consentisse a tutti gli Enti del terzo Settore, che operano nel mondo della disabilità e che ne hanno i requisiti, di poter attivare e gestire tali Agenzie.

Quanto alle risorse, il DPCM 3 ottobre 2022, che ha adottato il "Piano Nazionale per la Non Autosufficienza" relativo al triennio 2022 – 2024 e ripartito le risorse del Fondo per le Non Autosufficienze per il triennio 2022 – 2024, ha assegnato alla Regione Lazio per progetti per la Vita Indipendente la somma di euro 1.440.000,00 per ciascun anno del triennio 2022-2024.

La Regione Lazio, successivamente, con la DGR 20 ottobre 2023, n. 658, recante *DPCM 3 ottobre 2022. "Approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza relativo al triennio 2022- 2024*", ha sottolineato come per le azioni per la Vita Indipendente, la Regione cofinanzia le 18 progettualità territoriali spettanti con importo complessivo di almeno euro 1.080.000,00 nel triennio.

Relativamente agli interventi volti a promuovere la vita autonoma ed indipendente, al fine di implementare le progettazioni e consentire che le stesse proseguano il proprio percorso nella programmazione ordinaria dei servizi territoriali, le risorse in argomento vengono distribuite nel triennio, in linea con quanto previsto dal DPCM 3 ottobre 2022, interessando per ogni annualità 18 ambiti territoriali che usufruiranno di un finanziamento di euro 80.000,00 ciascuno, cui dovrà sommarsi il cofinanziamento regionale obbligatorio di euro 20.000,00.

Il trasferimento delle risorse viene programmato utilizzando il criterio oggettivo della maggiore popolazione residente nei singoli distretti sociosanitari, nonché quello dell'effettiva capacità di spesa degli stessi derivante dalle rendicontazioni inviate relative alle annualità pregresse, con riferimento ai trasferimenti per i progetti di vita indipendente. In tal modo, sarà possibile garantire una maggior efficacia nel riparto delle risorse tra distretti socio-sanitari, assicurando la copertura degli interventi sulla base delle reali necessità dei territori.

6. I PROGETTI INDIVIDUALI CON LE MISURE PER IL "DURANTE E DOPO DI NOI" AI SENSI DELLA L.N. 112/2016

6.1 Quadro nazionale

Con la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, con l.n. 18/09, lo Stato italiano si è impegnato a riconoscere alle persone con disabilità il pieno godimento di tutti i diritti e delle libertà fondamentali, compreso il diritto di ciascuna persona alla "vita autonoma ed inclusione nella comunità".

L'art. 19 della CRPD, già citato, in particolare, riconosce alle persone con disabilità il diritto di vivere nella comunità nel rispetto delle proprie scelte, accedendo ai servizi individualizzati di sostegno nonché a tutti gli altri servizi messi a disposizione della collettività in condizione di pari opportunità con gli altri.

A tal fine lo Stato italiano deve garantire:

- ✓ l'adozione di misure atte a facilitare la piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, garantendo alle persone con disabilità la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere senza obbligare le persone con disabilità a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- ✓ l'accesso a servizi di sostegno individualizzati domiciliari, residenziali o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere alle persone con disabilità di vivere all'interno della comunità e di inserirsi al suo interno e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;
- ✓ l'accesso e l'adattamento dei servizi e delle strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione affinché essi possano essere a disposizione delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri.

Nonostante ciò, specie con riferimento all'opportunità di scegliere "dove e con chi vivere" e di avere, quindi, una possibile alternativa rispetto all'inserimento in una struttura residenziale dopo la perdita dei familiari, per molti anni, le uniche iniziative in tal senso erano totalmente rimesse alla forte determinazione delle famiglie. Ciò sino alla emanazione della l.n. 112/2016, che, nel rispetto di quanto indicato dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, introduce apposite "*disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*" istituendo anche un apposito fondo stabile.

Con la l.n. 112/2016 si è, quindi, dato vita ad un nuovo modo di intendere il "dopo di Noi", partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità non possono, dall'oggi al domani, e senza possibilità di scegliere tra diverse alternative, essere "deportate" in una struttura, a volte anche lontana centinaia di chilometri dal tessuto sociale dove hanno vissuto, vedendo così spezzato il loro percorso di vita.

La l.n. 112/2016 e il suo decreto attuativo individuano, quali **beneficiari**, le persone con disabilità "grave" (art. 3, comma 3, della l.n. 104/92) non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità prive di sostegno genitoriale in quanto:

- mancanti di entrambi i genitori;

- con genitori o non in grado di fornire adeguato sostegno genitoriale;
- in vista del venire meno del sostegno familiare, con una progressiva presa in carico già durante l'esistenza in vita dei genitori.

Muovendosi all'interno di questo nuovo modello, si è previsto di supportare e valorizzare, attraverso una specifica progettualità, il percorso di vita delle persone con disabilità, con le loro aspettative, con le loro necessità e con le relazioni intessute nel corso della propria esistenza.

Per tale motivo l'accesso alle misure previste dalla l.n. 112/2016 è possibile solo attraverso lo strumento del progetto individuale, ai sensi dell'art. 14 l.n. 328/2000 provvisto di budget di progetto.

Conseguentemente, se la persona è in possesso di un progetto già redatto, occorrerà implementarlo con la valutazione e le misure previste dalla l.n. 112/2016, aggiornando anche il relativo budget di progetto; mentre, invece, se la persona non ha mai richiesto un progetto individuale, sarà necessario costruire il progetto individuale ex art. 14 con un budget di progetto indicando anche le misure previste dalla l.n. 112/2016.

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.).

Precisiamo che per redigere il progetto individuale, anche con le misure ai sensi della l.n. 112/2016 o per integrare un progetto già esistente occorre che si svolga una "valutazione multidimensionale".

Tale valutazione, che può svolgersi anche attraverso più incontri, è realizzata da una equipe formata da professionisti dell'area sanitaria e sociale, a cui partecipano sempre:

- Il beneficiario e la sua famiglia;
- l'eventuale associazione di riferimento;
- le eventuali figure professionali che già seguono la persona, o i referenti dei servizi che già questa frequenta.

La valutazione è finalizzata a raccogliere tutte le informazioni che riguardano la persona con particolare riferimento:

9) al suo funzionamento nei contesti attuali e futuri, con riferimento ai principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). Ai fini dell'accesso alle misure previste dal fondo per il durante e dopo di noi occorre garantire anche analisi della dimensione del funzionamento della PcD, specificandone la prospettiva della qualità della vita in riferimento ad aree specifiche:
   - ✓ Cura della propria persona, inclusa la gestione degli interventi terapeutici;
   - ✓ Mobilità;
   - ✓ Comunicazione e altre attività cognitive;
   - ✓ Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

10) ai suoi bisogni, desideri e aspettative nonché quelli della sua famiglia, garantendo un adeguato supporto laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà;

11) ai sostegni già disponibili o potenzialmente attivabili. A tal fine, è importante rilevare l'intenzione di mettere a disposizione un immobile, visto la normativa intende agevolare e

stimolare il riutilizzo di patrimoni per il “durante e dopo di noi” resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità grave in loro favore.

Dopo la valutazione multidimensionale occorre analizzare i dati e, insieme alla persona, individuare gli obiettivi su cui lavorare e, conseguentemente, indicare tutti i supporti e sostegni che le servono per poterli raggiungere (risorse umane, servizi, ausili, etc.), i quali dovranno puntualmente essere raffigurati nel budget di progetto.

Solo dopo aver delineato tutto ciò si potranno individuare le diverse fonti di finanziamento dei diversi interventi. Per quanto riguarda le misure previste dalla l.n. 112/2016, contemplando, quindi, **anche** quelle a valere sull’apposito fondo, fermo restando la possibilità di integrarle.

Occorre, inoltre, individuare una figura responsabile per l’attuazione e il monitoraggio, ossia il case manager, che costituirà anche un punto di riferimento per la persona beneficiaria e per la sua famiglia.

L’art. 4, comma 2, del DM del 23 novembre 2016 prevede che, ove si debba elaborare un progetto individuale anche con le misure per il durante e dopo di noi, è compito dell’UVM capire chi, tra coloro che hanno i requisiti di accesso, necessitano di accedere con **maggiore urgenza** agli interventi previsti dalla l.n. 112/2016 con risorse a valere sul fondo nazionale.

Nel valutare l'urgenza, che deve, quindi, in ogni caso essere rilevata sempre nel corso della valutazione multidimensionale, si tiene conto:

- delle limitazioni dell'autonomia;
- dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire;
- della condizione abitativa ed ambientale;
- delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia.

In esito alla valutazione multidimensionale è in ogni caso garantita una **priorità di accesso** a:

- persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- persone con disabilità grave 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 ad una vita dignitosa;
- persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'art. 3, comma 4 (c.d. casi di «istituzionalizzazione).

Quindi, è solo attraverso la valutazione multidimensionale che è possibile valutare la presenza o l’assenza dei diversi indicatori dell’urgenza in un’ottica complessiva riuscendo a dare la giusta pesatura ad alcuni indici rispetto ad altri nel modulare le diverse priorità.

Tali condizioni non possono mai costituire un ulteriore requisito di accesso rispetto ai requisiti descritti al paragrafo “beneficiari indicati dalla l.n. 112/2016”, escludendo a priori coloro che non siano in situazione di privazione economica, in situazione di disagio abitativo, etc.

Inoltre, se la persona può beneficiare di un immobile messo a disposizione della famiglia o dell’associazione di riferimento, potrà accedervi a prescindere, senza quindi tener conto della valutazione sulla priorità.

La l.n. 112/2016 prevede quattro linee di interventi che poi nel Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016 (attuativo della legge stessa) si articolano meglio nelle **seguenti 5 tipologie di misure**:

a) percorsi programmati di **accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione**;
b) interventi di **supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative** dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4;
c) 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** e, in tale contesto, **tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione**;
d) interventi di **realizzazione di innovative soluzioni alloggiative** dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4, mediante il possibile 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;
e) in via residuale, interventi di permanenza **temporanea** in una soluzione abitativa extra-familiare.

Le soluzioni alloggiative, da prevedere nel progetto e che possono essere finanziate con le risorse a valere sul Fondo previsto dalla l.n. 112/2016, devono presentare **caratteristiche di abitazione, inclusa l'abitazione di origine, o gruppi appartamento o soluzioni di *co-housing* che riproducano le condizioni abitative e relazionale della casa familiare**, ossia:

a. che offrono ospitalità a non più di 5 persone, o al massimo 10 persone complessivamente presenti nella struttura, inclusi eventuali posti per situazioni di emergenza e/o sollievo, in un massimo di 2 ove vi sia espressa deroga della Regione;
b. deve trattarsi di spazi che risultino accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri, nonché, nel rispetto delle misure di sicurezza e prevenzione dei rischi, siano garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare le camere da letto, preferibilmente singole, e adeguati spazi per la quotidianità e il tempo libero;
c. sia promosso l'utilizzo di nuove tecnologie per migliorare l'autonomia in particolare tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient *assisted living*;
d. siano ubicate in zone residenziali, ovvero anche rurali all'interno di progetti di agricoltura sociale e comunque in un contesto territoriale non isolato e siano aperte alla comunità di riferimento permettendo la continuità affettiva e relazionale degli ospiti.

Si precisa che non sono previsti in via generale requisiti strutturali, se non quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione.

Come sopra detto, la l.n. 112/2016 ha istituito anche un **apposito fondo stabile** dedicato al finanziamento degli interventi sopra elencati a cui, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, **possono compartecipare le regioni, gli enti locali, gli Enti del Terzo Settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza delle persone con disabilità e delle famiglie**.

Si ricorda che tali risorse sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare da parte delle regioni, nonché da parte delle autonomie locali. Ciò significa che **l'accesso alle misure previste dalla l.n. 112/2016**

non fa perdere il diritto a continuare a fruire dei servizi e delle prestazioni eventualmente già erogati.

Inoltre, si precisa che i finanziamenti per gli interventi e i servizi previsti, ove di natura socio-sanitaria, sono finalizzati alla **copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza e non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari**.

Il fondo ha avuto una dotazione di 90 milioni di euro per l'anno 2016, 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e 56,1 milioni di euro a decorrere dal 2018.

Tale fondo è stato successivamente incrementato negli anni successivi in quanto è stata assegnata al Fondo una disponibilità di 76.100.000 euro per ciascuno degli anni 2021-2023. Ciascuna regione determina la modalità di utilizzo del fondo, in base alle risorse assegnate, nel rispetto di quanto indicato dalla normativa nazionale.

A tal fine, le Regioni sono chiamate a predisporre gli indirizzi della programmazione, propedeutica all'erogazione delle risorse che consentono poi di realizzare gli interventi sul territorio.

L'attuazione concreta degli interventi e dei servizi spetta, invece, ai Comuni, organizzati a livello di Ambiti territoriali.

6.2 La programmazione del "durante e dopo di noi" nella Regione Lazio

Per quanto riguarda la programmazione del "durante e dopo di noi", la Regione Lazio ha provveduto a disciplinare tale aspetto attraverso numerosi atti di programmazione, anche contenenti le linee guida per tali progettualità (DGR 454/2017 integrata dalla DGR 554/2021) consultabili a questo link: http://www.anffas.net/it/informati/leggi-e-diritti/dopo-di-noi/normativa-e-prassi-regionale/lazio/

Fondo l.n. 112/2016 - somme attribuite alla Regione Lazio							
2016	**2017**	**2018**	**2019**	**2020**	**2021**	**2022**	**2023**
9.090.000	**3.868.300**	**5.161.100**	**5.660.490**	**7.880.290**	**6.940.320**	**7.617.610**	**7.617.610**

Da quanto risulta dall'ultimo atto di programmazione regionale relativo all'utilizzo delle risorse l.n. 112/2016, relative all'annualità 2023, ossia **la Deliberazione della Giunta regionale 5 agosto 2024 n. 589,** la persona con disabilità accede agli interventi e servizi di cui alla l.n. 112/2016, previa domanda di partecipazione ad un **avviso pubblico aperto** (anche a sportello), emanato dal sovrambito di riferimento, a cui segue la successiva valutazione e predisposizione del progetto personalizzato con relativo budget di progetto, definito in sede di UVMD competente e nel rispetto delle priorità di accesso previste dalla normativa. Il Comune/Municipio capofila del sovrambito distrettuale/municipale recepisce i progetti personalizzati presentati dalle UVMD e coordina la formalizzazione degli accordi conseguenti. Il Comune/Ente capofila coinvolge i distretti afferenti, la ASL e tutti i soggetti istituzionali e non, ivi compresi i destinatari e le famiglie, necessari ai fini della co-progettazione.

Si precisa, poi, che **gli avvisi pubblici aperti devono garantire la possibilità per le persone con disabilità di presentare sempre domanda a cui deve seguire comunque l'avvio di un processo di valutazione multidimensionale e definizione del progetto personalizzato in tempi congrui, al fine di assicurare in ogni caso la presa in carico della persona.**

Si ribadisce che il progetto personalizzato deve essere formulato dall'UVMD con la **diretta partecipazione** della persona o di chi la rappresenta, sulla base della valutazione multidimensionale e della sua specifica situazione, in termini di condizioni di salute, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, obiettivi e aspirazioni, nonché della valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.

Propedeutica e correlata al progetto personale è, quindi, la valutazione multidimensionale della persona e del suo contesto di vita, e l'effettiva "presa in carico", intesa come identificazione certa delle responsabilità connesse alla realizzazione del progetto, al suo monitoraggio e adeguamento, alla valutazione dei risultati e degli impatti.

Nel progetto devono essere individuati gli obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario e educativo da realizzare, le figure professionali ad esso preposte e fra esse, una figura di riferimento, il case manager, le modalità ed i tempi di attuazione, nonché i relativi costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali, gli enti locali e l'eventuale compartecipazione dell'utente.

È previsto che il progetto, nel corso della durata dell'intervento, possa subire dei correttivi orientati a perfezionare il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

Nel progetto personalizzato sono indicati gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità *grave* necessita, inclusi gli interventi e i servizi finanziati a valere sul Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, al fine del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime. Nel caso in cui la persona sia già stata valutata e disponga di un progetto per finalità diverse da quelle del Dopo di Noi, la valutazione e la progettazione sono integrate con gli interventi e i servizi a valere sul Fondo del “Dopo di noi”.

Il progetto deve essere elaborato in coerenza con le aspettative e le preferenze della persona; ciò presuppone la sua partecipazione attiva e diretta, la condivisione non solo in fase di predisposizione dello stesso ma anche nei momenti successivi di monitoraggio e valutazione per garantire autodeterminazione e libertà di scelta.

La redazione del piano di assistenza costituisce l'esito della prima azione di presa in carico integrata da parte dell'ente locale e dell'azienda sanitaria che devono provvedere, con il contributo di tutti gli operatori coinvolti ed il coinvolgimento della persona con disabilità, alla sua verifica ed al periodico aggiornamento, al fine del raggiungimento degli obiettivi prefissati (…) Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà è sostenuta dalla sua famiglia o da chi ne tutela gli interessi, garantendo con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Dal progetto personalizzato, nel quale si delinea per i diversi obiettivi la programmazione delle risorse economiche da attivare, scaturiscono i procedimenti amministrativi utili all'attuazione degli interventi e programmi previsti.

È imprescindibile che nel progetto sia presente un cronoprogramma che consenta il monitoraggio del processo e che definisca i tempi di verifica e di aggiornamento degli obiettivi (…).

6.2.1 Interventi finanziabili a valere sulle risorse del fondo l.n. 112/2016

Come precisato dalla DGR n. 589/2024, gli interventi e servizi a valere sul fondo di cui alla l.n. 112/2016 vengono attivati nell’ambito della formulazione di un progetto personalizzato, elemento propedeutico e fondamentale per la realizzazione dei percorsi.

La modalità applicativa non può essere determinata dalle tipologie standard di pacchetti prestazionali, ma è formulata in maniera individualizzata, al fine di promuovere gli obiettivi personali del beneficiario.

L'accesso agli interventi è garantito a tutte le tipologie di disabilità, comprese quelle intellettive, del neurosviluppo, ad elevato carico assistenziale.

Gli interventi finanziabili nella Regione Lazio sono:

a. Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'art. 3, commi 2 e 3. Le azioni di cui al presente punto e alla successiva lettera b) devono riprodurre e ricercare soluzioni e condizioni abitative, quanto più possibile, proprie dell'ambiente familiare:

- azioni di coinvolgimento, sensibilizzazione e accompagnamento delle famiglie di origine;
- potenziamento all'accesso alle misure del Dopo di noi, intercettando nuovi destinatari, attraverso percorsi di graduale fuoriuscita dalla famiglia di origine, nel pieno rispetto dei tempi necessari alla persona ed anche nell'ottica di implementare azioni di sensibilizzazione e di comprensione delle proposte del Dopo di noi, sia da rivolgere all'utenza, sia ai nuclei familiari di origine;
- azioni strategiche di deistituzionalizzazione attraverso la mappatura della popolazione istituzionalizzata afferente al territorio di competenza e promuovendo la presentazione della domanda di accesso alle misure del fondo Dopo di Noi nei casi in cui risulta più urgente revisionare le condizioni di vita in struttura e promuovere soluzioni differenti;
- "palestre di vita", ovvero esperienze di convivenze temporanee caratterizzate da percorsi con attività diurne, ed eventuale permanenza notturna non continuativa, propedeutiche all'abitare autonomo e che rappresentano altresì un valido strumento di conoscenza e di verifica delle competenze da implementare nonché della compatibilità tra i beneficiari, nel caso di progettualità anche in gruppo;
- cicli di weekend fuori casa o periodi medio-brevi di esperienze fuori dal nucleo di origine finalizzati all'accrescimento dell'autonomia e all'apprendimento della gestione delle relazioni interpersonali e del management domestico e del quotidiano.

Le sedi per lo svolgimento degli interventi vanno scelte a seconda dei destinatari, devono essere accessibili, collocate in località facilmente raggiungibili e che rendano possibile la partecipazione alla vita sociale e l'accesso ai servizi territoriali. Qualora le soluzioni alloggiative siano dislocate fuori da zone residenziali, come in zone rurali, debbono offrire attività di agricoltura sociale, comunque aperte alla comunità di riferimento e non isolate.

b. Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche tipiche della casa familiare.

- supporto domiciliare per coloro che hanno iniziato e stanno portando avanti progettualità di vita autonoma nelle soluzioni alloggiative e che già sono fuoriusciti dalla famiglia di origine o da contesti istituzionalizzanti. Il supporto domiciliare viene realizzato come spesa sociale integrativa a quanto già in essere con l'assistenza domiciliare diretta e indiretta, se necessario per il raggiungimento del fabbisogno.

c. 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 attraverso tirocini per l'inclusione sociale.

- interventi socio-educativi, per l'incremento delle capacità di scelta della persona nella realizzazione del proprio progetto di vita, con supporti per esercitare gradi di autonomia nel quotidiano.

Le risorse possono essere utilizzate con estrema flessibilità, per implementare la capacitazione nella vita quotidiana e negli ambiti di interesse personale. Le attività proposte possono avere lo scopo di migliorare le performance nella gestione della casa, del denaro, delle relazioni. Possono essere previste attività di economia domestica, organizzazione del tempo, fruizione di laboratori presenti tra le risorse del territorio, o attività a domicilio, come fare spesa, imparare a gestire il denaro, muoversi con autonomia e con supporto, attività nella fruizione del tempo libero.

- opportunità formative e di orientamento al lavoro, compresi i tirocini di inclusione sociale o percorsi di inserimento socio-lavorativo in contesti più o meno protetti, al fine di costruire un progetto personalizzato che integri le azioni sul vivere in autonomia a future concrete possibilità di inserimento lavorativo realizzate in rete con gli stakeholder impegnati sulle politiche attive del lavoro, come i centri dell'impiego e i SILD (servizio inserimento lavorativo disabili).

d. Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche tipiche della casa familiare, mediante il possibile 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 particolare, le tipologie di spesa finanziabili in tale contesto sono:

- contributi per opere di ristrutturazione (interventi relativi a bagni e cucine, miglioramento della funzionalità degli spazi alloggiativi per il benessere e la piena autonomia delle persone con disabilità) entro un massimale di 60.000 euro;
- contributi per la messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessarie per il funzionamento degli alloggi (adeguamento alle norme di sicurezza per civile abitazione, domotica);
- contributi per gli oneri di locazione; con la specifica che gli oneri di locazione sono da intendersi come contributo al programma di indipendenza abitativa, anche in forma di assistenza economica rivolta ad uno o più beneficiari, comunque entro un tetto massimo pari all'80% del canone di locazione mensile previsto per l'immobile. Il contributo di locazione in ogni sua forma può essere fornito per un periodo di tre anni, con possibilità di proroga su valutazione della Regione Lazio. Gli oneri di locazione sono stimati in base ai valori dell'Osservatorio del mercato immobiliare dell'Agenzia delle Entrate, che cura la rilevazione e l'elaborazione delle informazioni di carattere tecnico economico relative ai valori immobiliari, al mercato degli affitti.

Nel corso del 2018, con la Determinazione dirigenziale n. G15084/2017, così come modificata dalla Determinazione dirigenziale n. G10281 del 9 agosto 2018, la Regione Lazio ha pubblicato un avviso finalizzato alla ricognizione di un patrimonio immobiliare solidale da destinare alle finalità della l.n. 112/2016, istituendo un elenco di immobili articolato in tre sezioni distinte: patrimonio pubblico, patrimonio privato, patrimonio del privato sociale.

Nell'Elenco sono inseriti tutti gli immobili i cui disponenti esprimono la volontà di attivare i programmi del Dopo di Noi, sia quelli di progressiva fuoriuscita dal nucleo familiare di origine che quelli di vera e propria indipendenza abitativa.

L'elenco aggiornato degli immobili viene reso disponibile ai Sovrambiti ai fini della individuazione delle soluzioni alloggiative più idonee per i programmi di semiautonomia e di indipendenza abitativa formulati a favore delle persone con disabilità beneficiarie.

L'Elenco rappresenta anche uno strumento per l'amministrazione regionale ai fini del monitoraggio delle opportunità territoriali presenti e per individuare azioni strategiche da implementare per la messa a disposizione di ulteriori immobili.

Attualmente risultano iscritti nel Patrimonio **95 immobili**, di cui la maggior parte di proprietà del Privato sociale.

e. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare.

In situazioni di emergenza, ed in particolare, in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire alla persona con disabilità grave i sostegni genitoriali necessari ad 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, può essere consentito a valere sulle risorse del Fondo, il finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture diverse dalle soluzioni alloggiative dalle caratteristiche tipiche della casa familiare, previa verifica dell'assenza di soluzioni abitative ad esse conformi, seppur temporanee.

Gli interventi, da realizzarsi nel superiore interesse della persona con disabilità grave, si inseriscono in ogni caso in un percorso che identifica i tempi del rientro nella situazione familiare e nella soluzione alloggiativa che presente i requisiti del DM 23 novembre 2016, cessata la situazione di emergenza, e si limitano a valere sulle risorse del Fondo, alla copertura della sola quota sociale, in tutto o in parte, delle prestazioni erogate in ambito residenziale, ferme restando le prestazioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Libro Verde della Regione Lazio
La Giunta della Regione Lazio, con la **Deliberazione 30 maggio 2024, n. 372**, recante "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, cosiddetta del "Dopo di Noi*", ha adottato il documento **"*Durante e Dopo di Noi" - Libro Verde della Regione Lazio*".** In particolare, con tale provvedimento, la Regione Lazio, in accordo con la Consulta Regionale per i *Problemi della disabilità e dell'handicap* ha inteso adottare strategie per accelerare il percorso, già avviato negli anni passati, di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112, attraverso la stesura di un Libro Verde che illustri lo stato dell'arte e focalizzi l'attenzione sui problemi che emergono nei territori. In tal senso, è stato avviato un processo partecipato, attraverso cui sono state approfondite le sfide, quali aree di intervento specifiche secondo il principio della centralità della persona con disabilità: • **Qualità del progetto di vita**: la personalizzazione del progetto e la deistituzionalizzazione; • **Sostenibilità del progetto di vita**: il budget di progetto, il patrimonio immobiliare solidale, il Trust e gli altri istituti di vincolo di destinazione, le Fondazioni di comunità.

- **Progetto di vita nella comunità**: la co-programmazione e la co-progettazione degli interventi, l'inclusione lavorativa e l'inclusione sociale**.**

Più nello specifico il "Libro Verde" approfondisce gli elementi chiave emersi dal processo partecipato al fine di fornire alla Regione, agli attuatori territoriali, ai beneficiari e a tutti gli *stakeholder* coinvolti una lettura delle sfide poste dal Dopo di Noi e delle possibili strade da intraprendere per perseguirne gli obiettivi. A tal fine, il documento si struttura nel seguente modo:

- Il primo capitolo introduce il contesto di riferimento, presentando il quadro normativo e il modello di governance regionale.
- Il secondo capitolo approfondisce la sfida relativa alla qualità del progetto di vita attraverso un focus su ciascuna area di intervento.
- Il terzo capitolo affronta le aree inerenti alla sfida della sostenibilità del progetto di vita.
- Nel quarto capitolo si esamina, invece, la sfida del progetto di vita nella comunità con le sue specifiche aree.
- Il quinto capitolo, infine, presenta una sfida trasversale a tutte le aree del Dopo di Noi: gli interventi di comunicazione e sensibilizzazione, necessari per promuoverne una conoscenza chiara e diffusa su tutto il territorio.
- Nelle conclusioni vengono ripresi i punti principali posti da ciascuna sfida in modo da definire gli obiettivi delineati dal Libro Verde.

7. IL SISTEMA DI COMPARTECIPAZIONE AL COSTO

7.1 Quadro generale

Si parla di "compartecipazione al costo", quando si prevede che la persona che fruisce di prestazioni socio-sanitarie rimborsi una parte del costo delle stesse all'Ente pubblico. Pertanto, è l'Ente pubblico stesso chiamato a coprire, in prima battuta, l'intera "quota sociale" della prestazione, con eventuale facoltà di recuperare, rispetto a quanto pagato, una somma dalla persona beneficiaria della prestazione stessa, ma sempre ed esclusivamente parametrata rispetto al suo ISEE.

La quota di compartecipazione al costo delle prestazioni socio-sanitarie è sempre eventuale.

Al fine di delineare la corretta modalità di calcolo della eventuale compartecipazione al costo, occorre chiarire che le prestazioni socio-sanitarie si compongono di:

- una quota sanitaria, che rimane a carico del servizio sanitario;
- una quota sociale, che si pone a carico degli Enti locali, con eventuale compartecipazione da parte della persona che fruisce del servizio.

Conseguentemente, solo su quest'ultima potrà, **eventualmente**, calcolarsi una parte da porre a carico della persona beneficiaria della prestazione, secondo i criteri individuati dai regolamenti comunali e **con esclusivo riferimento all'ISEE della stessa, nel rispetto delle regole previste dal DPCM n. 159/13** (che prevede l'ISEE "ristretto" socio-sanitario o, a scelta del richiedente, quello ordinario).

In particolare, l'art. 2 del citato DPCM n. 159/13 stabilisce che lo strumento di valutazione, attraverso criteri unificati a livello nazionale, della situazione economica di coloro che richiedono prestazioni sociali agevolate[17] è rappresentato dall'ISEE, al quale si deve fare riferimento per definire il livello di eventuale compartecipazione al costo delle medesime. La determinazione e l'applicazione dell'indicatore a tali fini, costituisce, infatti, **livello essenziale delle prestazioni[18]**, ai sensi dell'art. 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione.

Con specifico riguardo alla tipologia di ISEE da utilizzare, si precisa che accanto al c.d. ISEE ordinario, che contiene le principali informazioni sulla situazione anagrafica, reddituale e patrimoniale del

---

[17] Per "*prestazioni agevolate di natura sociosanitaria*", secondo quanto previsto dall'art. 1 del citato DPCM n. 159/13, si intendono le "*prestazioni sociali agevolate assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria rivolte a persone con disabilità e limitazioni dell'autonomia, ovvero interventi in favore di tali soggetti:*
1) di sostegno e di aiuto domestico familiare finalizzati a favorire l'autonomia e la permanenza nel proprio domicilio;
2) di ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e semiresidenziali, incluse le prestazioni strumentali ed accessorie alla loro fruizione, rivolte a persone non assistibili a domicilio;
3) atti a favorire l'inserimento sociale, inclusi gli interventi di natura economica o di buoni spendibili per l'acquisto di servizi".
Si precisa che In forza di quanto previsto dall'art. 1, comma 1, lett. f) n. 2), del DPCM n. 159/2013 anche per le prestazioni strumentali ed accessorie a quelle sociosanitarie (es. trasporto da e per la struttura/centro) può essere chiesta la compartecipazione al costo nel rispetto esclusivamente dell'ISEE socio-sanitario della persona con disabilità (in tal senso, TAR Lombardia, sentenza n. 1528/2016).

[18] I Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) rappresentano i livelli essenziali delle prestazioni (ossia tutte le tipologie di prestazioni ad es. in ambito culturale, educativo, ambientale, etc.) che, essendo connessi a diritti civili e sociali, devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale. Dopo la riforma costituzionale del 2001, sono previsti all'art. 117 lett. m) Cost., che assegna allo Stato il compito di definirli.

nucleo familiare nella sua interezza, il DPCM n. 159/13 prevede la possibilità di utilizzare, in determinate ipotesi, **il c.d. ISEE socio-sanitario o "ristretto".**

In particolare, l'art. 6 di detto decreto stabilisce che, con riguardo alle "*prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria*", le persone maggiorenni **possono scegliere**[19] un nucleo più ristretto rispetto a quello ordinario, ossia un nucleo che "*è composto dal coniuge, dai figli minori di anni 18, nonché dai figli maggiorenni, secondo le regole di cui ai commi da 2 a 6 dell'articolo 3*".

Pertanto, tale nucleo "ristretto" potrebbe, nell'ipotesi di mancanza di coniuge e figli, anche coincidere con il solo beneficiario.

Dall'ISEE socio-sanitario o "ristretto", previsto per la generalità delle prestazioni socio-sanitarie, si distingue il c.d. ISEE socio-sanitario "residenze", che si applica esclusivamente alle ipotesi di prestazioni erogate in ambiente residenziale a ciclo continuativo, come i ricoveri presso Residenze Socio Sanitarie Assistenziali (RSA, RSSA, RSD, etc.). Anche in questo caso è possibile optare per la dichiarazione del nucleo più ristretto rispetto a quello ordinario, ma, a differenza di quanto sopra detto, ai fini del calcolo dell'ISEE si tiene conto della condizione economica anche dei figli del beneficiario non inclusi nel nucleo familiare, integrando l'indicatore con una componente aggiuntiva per ciascun figlio.

Tale componente non è calcolata esclusivamente in due ipotesi:

1. quando sia stata accertata una condizione di disabilità media, grave o non autosufficienza per i figli medesimi o per un componente del loro nucleo;
2. quando sia stata accertata dalle amministrazioni competenti (autorità giudiziaria, servizi sociali) l'estraneità dei figli in termini di rapporti affettivi ed economici rispetto al beneficiario della prestazione.

In entrambi i casi occorre indicare l'eventuale condizione che comporta l'esclusione, ad esempio, la certificazione di disabilità, la sentenza dell'autorità giudiziaria o il provvedimento dei servizi sociali sull'estraneità in termini di rapporti affettivi ed economici.

Oltre a questo, si prevede anche che non vengono applicate le detrazioni di cui all'art. 4, comma 4, lettere b) e c) dello stesso decreto (tra cui, ad esempio, spese per collaboratori domestici ed addetti all'assistenza personale o la retta versata per l'ospitalità alberghiera) e che continuano ad essere valorizzate nel patrimonio del donante le donazioni di cespiti effettuate successivamente alla prima richiesta di prestazione, nonché le donazioni effettuate nei tre anni precedenti tale richiesta se in favore di persone tenute agli alimenti.

Alla luce di quanto sopra detto, risulta, quindi, che **l'ISEE è l'unico strumento in grado di determinare, in modo equo ed uniforme, il livello di compartecipazione al costo delle prestazioni agevolate, in quanto rappresenta un livello essenziale delle prestazioni, ai sensi dell'art. 117 secondo comma, lettera m), della Costituzione.**

Conseguentemente, **sia le leggi regionali che i regolamenti comunali devono rispettare quanto previsto in materia dal DPCM n. 159/13 e considerare vincolanti le sue prescrizioni.**

Pertanto, alle persone con disabilità o a chi ne cura gli interessi non può essere richiesto:

- di corrispondere altre somme, come l'indennità di accompagnamento o la pensione di invalidità civile, essendo escluse dal computo dell'ISEE;

[19] Rimane, infatti, sempre salva la possibilità di optare per l'ISEE ordinario, ove più favorevole.

- di erogare una somma seppur minima a titolo di compartecipazione al costo, nonostante l'ISEE sia pari a zero, o una somma prossima o uguale al costo intero della prestazione;
- di attestare la situazione finanziaria e patrimoniale, stante il fatto che entrambe le situazioni sono già considerate nel calcolo dell'ISEE;
- di comunicare la presenza o meno di persone tenute all'obbligo di prestare gli alimenti, a norma dell'art. 433 c.c., nei confronti della persona con disabilità.

Richieste di tal tipo, o, comunque, che si discostino dalla normativa nazionale sopra vista sono illegittime e, pertanto, la persona con disabilità o chi ne cura gli interessi potrà opporvisi.

7.2 Quadro regionale

Quanto al sistema di calcolo della compartecipazione al costo a livello regionale e comunale, si rileva come lo stesso non sia del tutto coerente con quanto previsto a livello nazionale.

Il Piano sociale regionale attualmente in vigore (in via di aggiornamento) stabilisce che nel rispetto dell'autonomia dei comuni, la Regione Lazio per garantire uniformità nei criteri di accesso al sistema integrato dei servizi ed a maggior tutela dei diritti dei cittadini e delle cittadine laziali, propone modalità di compartecipazione alla spesa da parte degli utenti.

Alla Regione Lazio spetta la funzione di individuare le soglie minime di esenzione e massime di compartecipazione, mentre è lasciata all'autonomia decisionale dei comuni associati in Ambiti Territoriali la facoltà di definire, con proprio regolamento, sia le soglie minime che quelle massime alternative se più favorevoli alle esigenze dei propri cittadini, sia di definire fasce intermedie di reddito e relativa quota di compartecipazione comprese fra le soglie minima e massima. La quota di compartecipazione dell'utente al costo del servizio è strettamente correlata alla sua situazione reddituale e patrimoniale. Per il calcolo dell'indicatore di situazione economica equivalente ISEE dovrà essere acquisitala Dichiarazione Sostitutiva Unica (DSU) concernente la situazione reddituale e patrimoniale del richiedente la prestazione agevolata, nonché quella di tutti i componenti il nucleo familiare che andrà redatta conformemente al DPCM n. 159/2013.

Da quanto emerge dagli atti normativi in materia – DGR n. 583 del 6 agosto 2020, Deliberazione Consiglio Regionale n. 1/2019 - Piano Sociale Regionale, DGR n. 790 del 20 dicembre 2016, l.r. 12 del 10 agosto 2016 – si ricava che la quota sociale a carico della persona degente presso le RSA o per le attività riabilitative in regime residenziale o semiresidenziale è corrisposta dal comune proporzionalmente fino al raggiungimento della fascia di reddito ai fini ISEE di euro 20.000,00. **Al di sopra di questa fascia di reddito, la quota sociale di compartecipazione alla spesa resta interamente a carico della persona assistita ovvero ai familiari.** La Regione concorre agli oneri a carico dei comuni in misura pari al 50% della quota sociale complessiva di **compartecipazione comunale**.

Pertanto, come confermato anche dai regolamenti comunali vigenti nei singoli territori, emerge un meccanismo ben diverso da quello sopra individuato a livello nazionale.

In primo luogo, con specifico riguardo alle fattispecie sopra indicate, si prevede una fascia di ISEE oltre il quale il costo della quota sociale è carico del cittadino, molto limitata. Ma per di più ci si riferisce ad un **contributo erogato dal Comune** a sostegno del pagamento da parte della persona che fruisce di una determinata prestazione, dell'intera quota sociale della stessa.

Ciò emerge chiaramente anche nei singoli territori, in cui sono previste delle procedure per richiedere al Comune di riferimento l'erogazione di tale contributo, tra l'altro, spesso dovendo

dichiarare nella domanda ulteriori elementi rispetto al solo ISEE socio-sanitaria, come per esempio, la sussistenza e l'ammontare dell'indennità di accompagnamento, la consistenza reddituale, la proprietà di immobili, etc.

Detta prassi risulta essere, tuttavia, illegittima, poiché – oltre a, come visto, non potersi introdurre delle modalità di calcolo avulse dall'ISEE[20] – al contrario sono proprio i Comuni chiamati a garantire, per dovere istituzionale, la copertura dei costi e poi eventualmente a chiedere, esclusivamente con riferimento alla "quota sociale" versata, la compartecipazione al costo della medesima, esclusivamente sulla base dell'ISEE del beneficiario, calcolato in base alle regole previste dal DPCM n. 159/13. È, infatti, illegittimo pretendere che la presa in carico pubblica in parte si tramuti in acquisto privato da parte della persona beneficiaria del servizio (tra l'altro solo nella sua parte sociale) e poi la stessa richieda un contributo al Comune per intervenire a concorrere al raggiungimento della quota sociale ove la persona stessa non disponga delle risorse sufficienti a coprirne il costo.

[20] La giurisprudenza del Consiglio di Stato, ormai granitica sul punto, è proprio nel senso che l'ISEE costituisce "*l'indefettibile strumento di calcolo della capacità contributiva dei privati in conformità alle prescrizioni delle indicate norme 8 costituzionali e dei trattati internazionali sottoscritti dall'Italia per la tutela delle persone con disabilità gravi, e deve pertanto scandire le condizioni e la proporzione di accesso alle prestazioni agevolate al fine di garantire, in particolare, il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale e sanitaria ad ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere alla stregua degli artt. 32, 38 e 53 della Costituzione, non essendo consentita la pretesa di creare criteri avulsi dall'ISEE con valenza derogatoria o sostitutiva*" (Consiglio di Stato, sez. III, 27 novembre 2018, n. 6708; 2 marzo 2020, n. 1505).

8. L'INCLUSIONE SCOLASTICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

8.1 Quadro generale

L'inclusione scolastica trova il suo fondamento già a livello costituzionale. Infatti, l'art. 34 Cost. garantisce il diritto allo studio per tutti. Tale principio, letto in combinato disposto con l'art. 3 Cost., che sancendo il principio di uguaglianza, prevede che "*tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali dinanzi alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali*", riconosce il diritto alla piena inclusione scolastica di tutti i bambini e ragazzi con disabilità, in condizione di pari opportunità rispetto agli altri alunni/studenti.

Inoltre, l'art. 38 Cost. si occupa espressamente del diritto allo studio delle persone con disabilità, affermando nello specifico – sebbene con una terminologia ormai risalente e superata – che "*gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale*".

In tale ottica, nel nostro ordinamento giuridico, sin dal 1992, con la l.n. 104, sono stati previsti interventi **personalizzati, adeguabili, verificabili e modificabili** nel tempo volti a sostenere il percorso di educazione e scolastico delle persone con disabilità.

Una delle norme più importanti di tale Legge è rappresentata dall'art. 12, comma 4, che afferma espressamente: **«*L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap*».**

Gli interventi previsti dalla l.n. 104/1992 erano, più che altro, volti a garantire l'integrazione scolastica dell'alunno con disabilità, supportandolo e sostenendolo per permettergli di «entrare» in un contesto già predeterminato.

Il momento di svolta è indubbiamente rappresentato dalla ratifica della **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità,** la quale - riconoscendo la **centralità** della persona e ponendo, conseguentemente, l'attenzione anche all'adeguamento del contesto di riferimento e alle modalità di interazione con lo stesso - ha segnato **il passaggio dall'integrazione** (volta ad inserire l'alunno, seppur con i giusti e personalizzati supporti, all'interno di un contesto predeterminato) **all'inclusione** (volta, invece, anche a modificare quei contesti).

La Convenzione, tra l'altro, all'art. 24, riafferma il diritto all'istruzione delle persone con disabilità, da realizzare **senza discriminazioni e su base di pari opportunità** attraverso «*un **sistema di istruzione inclusivo** a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita*».

Successivamente, la riforma c.d. de «La Buona Scuola» ha inteso delegare il Governo per l'approvazione di decreti legislativi che modificassero in tal senso il sistema delineato dalla Legge n. 104/1992.

Questo è accaduto soprattutto con il **Decreto Legislativo n. 66/2017** «*Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107*», che ha in parte novellato gli articoli della Legge n. 104/1992 ed in parte introdotto nuove previsioni.

Occorre precisare come la spinta verso l'attuazione del diritto all'inclusione scolastica di ciascun alunno/a deve partire dai vari soggetti garanti, primi fra tutti i Dirigenti Scolastici e i docenti, che, grazie al possesso delle necessarie conoscenze, competenze ed informazioni, **devono favorire nell'ottica della corresponsabilità educativa, adeguate strategie, accorgimenti, sostegni, supporti e modalità operative di sistema** finalizzati a fare acquisire ad ognuno, attraverso il **potenziamento delle abilità possedute e nel rispetto dei principi di inclusione**, le **massime competenze possibili** per poterle sfruttare al meglio nei vari contesti di vita (familiari, sociali e lavorativi) tra di loro strettamente interconnessi.

Il tutto deve essere sempre coordinato e funzionale al perseguimento del miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità nella massima misura possibile.

Come ribadito anche dal D.lgs. 66/2017 tale coordinamento si realizza concretamente solo attraverso la definizione del più ampio **progetto individuale di vita** della persona con disabilità, ai sensi dell'art. 14 della l.n. 328/2000, nonché della Legge Delega in materia di disabilità (l.n. 227/2021) sul progetto di vita **individuale, personalizzato e partecipato**, **di cui il PEI (Piano Educativo Individualizzato) è parte integrante** e la sua condivisione fra scuole, famiglie e altri soggetti, pubblici e privati, operanti sul territorio e coinvolti nella vita della persona stessa.

Infatti, il PEI non esaurisce il progetto individuale ma **ne è, come detto, parte integrante**, dovendosi gli interventi previsti nel primo coordinare con quelli previsti nel secondo, onde potersi valorizzare reciprocamente evitando viceversa sovrapposizioni ed incongruenze.

L'accesso agli interventi di inclusione scolastica previsti per gli alunni con disabilità è subordinato al possesso della c.d. «*certificazione ai sensi della legge 104/1992*».

All'art. 2 del D.lgs. 66/2017 si legge che «*Le disposizioni di cui al presente decreto si applicano esclusivamente alle bambine e ai bambini della scuola dell'infanzia, alle alunne e agli alunni della scuola primaria e della scuola secondaria di primo grado, alle studentesse e agli studenti della scuola secondaria di secondo grado con disabilità* ***certificata ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104****, al fine di promuovere e garantire il diritto all'educazione, all'istruzione e alla formazione*»

Occorre ricordare che la riforma introdotta con il Decreto legislativo n. 66/2017 ha previsto **l'introduzione dell'«accertamento della disabilità in età evolutiva»**, nonché la **graduale sostituzione** delle certificazioni utilizzate ai fini scolastici per l'elaborazione del PEI (redatto seguendo lo schema ministeriale introdotto con D.I. 182/2020) con il profilo di funzionamento.

Pertanto, **progressivamente**, tale nuovo sistema andrà a regime.

In particolare, con la certificazione di disabilità in età evolutiva, si guarda **all'interazione del minore con i contesti** (non solo scolastici, visto che da essa poi dovrà discendere il profilo di funzionamento, il Pei ed il più ampio progetto di vita). Tale certificazione sarà posta in essere dalla medesima commissione della l.n. 104/1992.

Dopo questa, si dovrà redigere il **profilo di funzionamento** (che sostituisce, ricomprendendoli, la diagnosi funzionale e il profilo dinamico funzionale), non si limita ad analizzare il funzionamento dell'alunno ma tiene in considerazione i contesti e gli ambienti, individuando quali possano essere le barriere e/o i facilitatori da attivare con la pianificazione degli interventi nel PEI (art. 12, comma l.n. 104/1992).

Il PEI, in particolare, rappresenta il "progetto di vita scolastica" del singolo alunno con disabilità, in cui vengono definiti tutti gli interventi, tra loro integrati, per la piena realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione dell'alunno.

Il PEI deve indicare tutti i **sostegni**, didattici e non, provvedendo anche a quantificare **l'impegno orario** di ogni singolo sostegno.

Nello specifico, all'interno del PEI devono essere individuati per dimensione, gli obiettivi, le strategie operative, le attività ed i contenuti, i metodi e gli strumenti, determinando anche, con l'assenso della famiglia, eventuali percorsi didattici differenziati rispetto ai programmi ministeriali.

Il PEI viene elaborato dal **Gruppo di Lavoro Operativo (GLO**), che, pertanto, deve essere attivato dalla scuola per ciascun alunno/a con disabilità. Infatti, il GLO, ai sensi dell'art. 12, comma 5 della l.n. 104/1992 elabora ogni anno, nei modi e nei tempi previsti dalla vigente normativa in materia, già a partire dalla scuola dell'infanzia, il PEI. Esso, tra l'altro, indica i **supporti e sostegni che possono essere riconosciuti all'alunno/a con disabilità fra cui:**

- **l'insegnante di sostegno**: si tratta un insegnante con **formazione specifica che viene assegnato alla classe** in cui è presente l'alunno/a con disabilità al fine di garantire il processo di inclusione scolastica. Infatti, gli insegnanti di sostegno non devono essere considerati, come spesso si usa fare, quali insegnanti dell'alunno con disabilità, ma, come tra l'altro specificato all'art. 13, comma 6, l.n. 104/92, essi assumono la **contitolarità** delle sezioni e delle classi in cui operano;
- **l'assistenza per l'autonomia e la 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 (PEI) e già determinate in sede di GLO entro il 30 giugno per l'a.s. successivo;
- **l'assistenza di base - assistenza igienico personale**: è la figura dedicata all'alunno che deve garantire adeguata assistenza negli spostamenti all'interno e all'esterno del plesso scolastico oltre che il supporto e l'accompagnamento ai servizi igienici e la cura dell'igiene personale;
- **il servizio di trasporto**: la famiglia, all'atto dell'iscrizione, può già segnalare la necessità che venga garantito il servizio trasporto per il percorso casa-scuola e viceversa, cosicché il Dirigente Scolastico si possa attivare per inviare la richiesta all'ente competente che dovrà garantire il servizio a partire dal primo giorno di scuola.

Nei nuovi modelli di PEI (sez. 9 e 11/12) è dedicata una specifica parte all'indicazione delle "*Eventuali esigenze correlate al trasporto dell'alunno/a da e verso la scuola*" (es. relativamente al mezzo, all'attività di supporto dell'accompagnatore, etc.).

L'Ente tenuto a garantire il servizio trasporto 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.

8.2 Quadro regionale

L'art. 9 della l.r. 10/2022 disciplina le politiche per l'inclusione scolastica e formativa e per la promozione della cittadinanza attiva. In particolare, in tale ambito, la Regione promuove, tra l'altro, progetti finalizzati **all'accrescimento dell'autonomia e all'acquisizione delle competenze degli alunni e degli studenti con disabilità** che frequentano la scuola primaria e secondaria di primo e secondo grado, nonché dei giovani con disabilità impegnati in percorsi di istruzione e formazione tecnico superiore e universitari; progetti finalizzati **all'inserimento scolastico** delle persone con disabilità in scuole di ogni ordine e grado; progetti di **alternanza scuola-lavoro, tirocini e apprendistato** che tengano conto delle specifiche tipologie di disabilità, nell'ambito scolastico e formativo, scuola, formazione e occupazione mediante percorsi individualizzati attraverso i PCTO e il Piano educativo individualizzato (PEI) che tengano conto della specificità di ogni studente con disabilità, etc.

Si precisa, poi, che con il D.D.G. prot. n. 2227 del 27.11.2023, "*Nuovo GLIR - Composizione del Gruppo di Lavoro Interistituzionale Regionale",* è stato ricostituito il **GLIR Lazio**.

Si ricorda che il GLIR, di cui all'art. 15 della l.n. 104 del 5 febbraio 1992, è un organo di fondamentale importanza nel sistema di inclusione scolastica, in quanto svolge specifiche funzioni di consulenza e supporto e, nello specifico, in base all'art. 3 del D.M. 338/2018, esso svolge le seguenti funzioni:

- consulenza e proposta all'USR per la definizione, l'attuazione e la verifica degli accordi di programma di cui agli artt. 13, 39 e 40 della l.n. 104/1992, integrati con le finalità di cui alla legge 13 luglio 2015, n. 107, con particolare riferimento alla continuità delle azioni sul territorio, all'orientamento e ai percorsi integrati scuola-territorio-lavoro;
- supporto ai Gruppi per l'inclusione territoriale (GIT);
- supporto alle reti di scuole per la progettazione e la realizzazione del Piani di formazione in servizio del personale della scuola di cui all'art. 3 comma 1 del citato DM n. 338/2018.

Esso è composto, fra gli altri, dai rappresentati dell'Ufficio Scolastico Regionale, della Regione, dell'ANCI, nonché dalle Federazioni e Associazioni maggiormente rappresentative, tra cui figura anche Anffas Regione Lazio.

Spostandoci sul piano applicativo, nella regione Lazio, il quadro che emerge appare disomogeneo sui vari territori e, spesso, anche tra Istituti scolastici dello stesso territorio.

Diverse sono, infatti, le criticità che rilevano in materia e che, spesso, non permettono alunno/a e studente/ssa con disabilità di godere a pieno dei propri diritti costituzionalmente garantiti.

Dalle segnalazioni pervenute, tra le criticità più rilevanti, si rintracciano:

- mancanza di insegnanti di sostegno specializzati e adeguatamente formati;
- assenza della garanzia della continuità di intervento in favore degli alunni con disabilità. Spesso, infatti, gli insegnanti di sostegno cambiano non solo di anno in anno, ma anche nel corso del medesimo anno scolastico. Inoltre, spesso, a causa della carenza di tale figura, le ore di sostegno vengono frazionate tra più figure;
- insufficiente formazione dei docenti e degli altri attori dell'ambiente scolastico sui temi dell'inclusione scolastica;
- criticità nella predisposizione e nell'applicazione del PEI. Tale fondamentale strumento non è ancora concretamente conosciuto e applicato su tutto il territorio regionale. Vi sono molte realtà, infatti, in cui lo stesso non viene predisposto ovvero viene compilato direttamente dal corpo docente senza alcun coinvolgimento della famiglia della persona con disabilità;

- difficoltà nel garantire la presenza degli operatori sanitari ai GLO, con la conseguenza che molti gruppi di lavoro operativi si riuniscono con la sola presenza degli esperti indicati dai genitori.

Pertanto, appare fondamentale che si intervenga al fine di superare tali criticità, anche attivando sinergie tra tutte le Istituzioni e i soggetti coinvolti al fine di ottimizzare l'utilizzo delle risorse per assicurare il diritto all'istruzione costituzionalmente riconosciuto.

9. L'INCLUSIONE LAVORATIVA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

9.1 Quadro generale

In ambito europeo le persone con disabilità hanno ricevuto una tutela specifica con la **Direttiva per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro (2000/78/CE)** che ha introdotto, in ambito lavorativo, **il divieto di discriminazione anche in base alla disabilità** e l'obbligo, per i datori di lavoro, di adottare «*soluzioni ragionevoli*».

Tale Direttiva, quindi, oltre a definire la discriminazione in ambito lavorativo sotto una triplice forma (diretta, indiretta e molestie), all'art. 5, ha previsto che «*per garantire il rispetto del principio della parità di trattamento dei disabili, sono previste **soluzioni ragionevoli**. Ciò significa che il datore di lavoro prende i provvedimenti appropriati, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere ad un lavoro, di svolgerlo o di avere una promozione o perché possano ricevere una formazione, a meno che tali provvedimenti richiedano da parte del datore di lavoro un onere finanziario sproporzionato. Tale soluzione non è sproporzionata allorché l'onere è compensato in modo sufficiente da misure esistenti nel quadro della politica dello Stato membro a favore dei disabili*».

Fino al 2013 l'Italia non aveva completamente recepito la direttiva 2000/78/CE nell'ordinamento interno, non avendo introdotto l'espresso obbligo di adottare le soluzioni ragionevoli per i datori di lavoro. Per tale ragione, dopo essere stata condannata da parte della Corte di Giustizia Europea, con il «decreto lavoro» (D.I. 76/2013), si è provveduto a colmare tale lacuna, introducendo l'espresso obbligo per i datori di adottare soluzioni ragionevoli in favore dei lavoratori con disabilità[21].

Anche la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, più volte già citata, si occupa espressamente dell'inclusione lavorativa. Infatti, l'art. 27 CRPD[22] ("*Lavoro e occupazione*") riconosce

---

[21] Sul punto, si ricorda che la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, all'art. 2 ha previsto lo strumento dell'**accomodamento ragionevole**, che viene definito 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".

[22] **Articolo 27- Lavoro e occupazione**

Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere 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.

Gli Stati Parti devono **garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro**, anche a coloro i quali hanno subìto una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative - anche attraverso misure legislative - in particolare al fine di:

(a) **vietare la discriminazione fondata sulla disabilità** per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione, in particolare per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;

(b) proteggere il diritto delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, di beneficiare di **condizioni lavorative eque e favorevoli**, compresa la parità di **opportunità e l'uguaglianza di remunerazione** per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro **sicure e salubri**, la **protezione da molestie** e le procedure di composizione delle controversie;

(c) garantire che le persone con disabilità siano in grado di **esercitare i propri diritti di lavoratori e sindacali** su base di uguaglianza con gli altri;

e sancisce il diritto al lavoro delle persone con disabilità su base di uguaglianza con gli altri, nonché il diritto di potersi mantenere 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.

L'Italia ha incominciato a rivolgere l'attenzione sul tema dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità con la **l.n. 482/68**, recante "*Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private*".

Detta legge aveva introdotto l'obbligo per i datori di lavoro pubblici, con un certo numero di dipendenti, di assumere un numero proporzionale di lavoratori con disabilità che fossero inseriti in liste speciali di collocamento tenute dall'allora Direzione Provinciale del Lavoro.

Tale legge è stata successivamente abrogata dalla **l.n. 68/99**, tutt'ora vigente, recante "*Norme per il diritto al lavoro dei disabili*", con la quale 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'originario impianto della l.n. 68/99 è mutato anche a seguito dell'emanazione del D.lgs. 151/2015 con la finalità di rivedere la disciplina relativa all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità e al collocamento mirato "*al fine di favorirne l'inclusione sociale l'inserimento e l'integrazione nel mercato del lavoro, avendo cura di valorizzare le competenze delle persone*".

Il percorso dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità ha poi visto, poi, l'emanazione delle **«Linee guida sul collocamento mirato»**, **adottate con DM 11 marzo 2022, n. 43**.

Tale documento punta a fornire un quadro di riferimento unitario a livello nazionale rispetto a principi, interventi e metodologie di attuazione, puntando a migliorare l'efficienza e l'organicità del sistema di inclusione lavorativa italiano.

Le linee guida costituiscono, quindi, un atto di indirizzo volto a promuovere (pur non sostituendosi alle legislazioni regionali) un migliore e maggiore coordinamento sul piano istituzionale del sistema

---

(d) consentire alle persone con disabilità di avere effettivo **accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua**;

(e) promuovere **opportunità di impiego e l'avanzamento di carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro**, quali l'assistenza nella ricerca, nell'ottenimento e nel mantenimento di un lavoro, e nella reintegrazione nello stesso;

(f) promuovere **opportunità di lavoro autonomo, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di attività economiche in proprio**;

(g) **assumere persone con disabilità nel settore pubblico**;

(h) favorire l'impiego di persone con disabilità nel **settore privato** attraverso politiche e misure adeguate che possono includere programmi di azione antidiscriminatoria, incentivi e altre misure;

(i) garantire che alle persone con disabilità siano forniti **accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro**;

(j) promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di **esperienze lavorative** nel mercato del lavoro;

(k) promuovere programmi di **orientamento e riabilitazione professionale**, di **mantenimento** del posto di lavoro e di **reinserimento** nel lavoro per le persone con disabilità.

2. Gli Stati Parti assicurano che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato di servitù e siano protette, su base di uguaglianza con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.

di collocamento mirato nelle diverse regioni, nel rispetto dei principi sanciti dalla CRPD e della Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 e una sempre maggiore responsabilizzazione degli attori coinvolti in tale processo.

In tale contesto, la Direzione Generale delle Politiche attive del lavoro del Ministero si occupa di dare attuazione alla Banca dati del collocamento mirato, di cui all'art.8 del D.lgs. 151 del 2015, al fine di razionalizzare la raccolta sistematica dei dati, di semplificare gli adempimenti, nonché di migliorare il monitoraggio e la valutazione degli interventi. I dati da trasmettere nonché le modalità attuative sono stati definiti con decreto del Ministro del Lavoro di concerto con il Ministro per l'Innovazione tecnologica e la transizione digitale e con il Ministro per la Pubblica amministrazione del 29 dicembre 2021.

Provvede, inoltre, ad aggiornare annualmente il Decreto con il quale, ai sensi dell'art. 13, comma 5, della l.n. 68/99, il Ministro del Lavoro, di concerto con il Ministro per le Disabilità e con il Ministro dell'Economia e delle Finanze definisce l'ammontare delle risorse del Fondo per il diritto al lavoro delle persone con disabilità di trasferimento all'INPS e cura la relazione biennale al Parlamento sullo stato di attuazione delle norme per il diritto al lavoro delle persone con disabilità, di cui all'art. 21 della predetta l.n. 68/99.

Quando parliamo di inclusione lavorativa, occorre precisare che, rispetto al passato, è oggi venuta meno la c.d. "dichiarazione di incollocabilità" prevista nel modello utilizzato per il riconoscimento dell'invalidità civile.

Una persona con il riconoscimento dell'invalidità civile, anche con il 100% di invalidità e con indennità di accompagnamento, **non presenta alcuna incompatibilità con la possibilità di svolgere una attività lavorativa** e ha, pertanto, diritto a ricevere una valutazione delle residue capacità lavorative e in caso di valutazione positiva di accedere ad un percorso di inserimento lavorativo mirato.

Pertanto, **non esiste alcun automatismo tra la sussistenza di una invalidità e la possibilità di effettuare un'attività lavorativa[23].**

9.1.1 Il collocamento mirato delle persone con disabilità

L'art. 2 della l.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*».

[23] Restano salvi i **limiti reddituali** personali previsti per l'erogazione delle connesse provvidenze economiche per le pensioni di invalidità (17.920 euro l'anno per il 2023) e per gli assegni alle persone con invalidità parziale (5.391,88 euro l'anno per il 2023).
Mentre **ciò non vale per l'accompagnamento** che, invece, non è erogato in base al reddito ed è sospeso solo nel caso in cui la persona, per un certo periodo, sia ricoverata a spese dello Stato.
Le persone titolari di **pensione "di reversibilità",** in quanto inabili al lavoro, non corrono il rischio di perderla nel caso in cui inizino a lavorare, se tale attività ha fini terapeutici e di inclusione sociale (accertata dal centro medico – legale dell'Inps) ed un orario non superiore a 25 ore settimanali (art. 46 Legge 31/2008).
L'attività lavorativa, per far sì che non si perda il beneficio della pensione ai superstiti, deve essere svolta presso laboratori protetti, cooperative sociali o datori di lavoro che assumono persone con disabilità con convenzione di integrazione lavorativa, con contratti di formazione e lavoro, con contratti di apprendistato o con le agevolazioni previste per le assunzioni di disoccupati di lunga durata.

Rispetto agli obblighi già contenuti nella previgente l.n. 482/68 si è ritenuto di valorizzare maggiormente le **caratteristiche del lavoratore con disabilità** facendo sì che questi sia avviato ad una attività lavorativa **compatibile con le proprie attitudini e inclinazioni**.

Quanto ai **beneficiari**, la l.n. 68/99, si rivolge alle **persone in età lavorativa** che, ai sensi dell'art. 1 del DPR 333/2000, abbiano compiuto i **quindici anni d'età e non abbiano raggiunto l'età pensionabile**, che abbiano ottenuto almeno **uno dei seguenti riconoscimenti**:

- invalidità civile superiore al 45%;
- invalidità ai sensi della l.n. 222/84, ossia le persone la cui capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle proprie attitudini sia ridotta in modo permanente a causa di infermità o difetto fisico o mentale a meno di un terzo;
- le persone non vedenti, ossia coloro che siano ciechi assoluti o ciechi parziali con un residuo visivo non superiore ad un decimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione;
- le persone sorde dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata;
- invalidità da lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%, accertata dall'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali (INAIL);
- invalidità di guerra e per servizio con minorazioni ascritte dalla prima all'ottava categoria di cui alle tabelle annesse al Decreto del Presidente della Repubblica 23 dicembre 1978, n. 915.

Le persone con disabilità che vogliono accedere al collocamento mirato necessitano:

1. **dell'accertamento dell'invalidità civile** volto ad attestare difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana, a causa di una menomazione fisica, di un deficit psichico o intellettivo, della vista o dell'udito: per le persone tra i 18 e i 67 anni, si accerta la perdita delle capacità lavorative (rappresentata in percentuale di invalidità). **N.B.** Ai soli fini dell'iscrizione al collocamento mirato, l'invalidità civile del minore è conteggiata in percentuali;

2. **dell'accertamento della disabilità,** che si differenzia, per caratteristiche e finalità, da quello relativo all'invalidità civile, condizioni visive e sordità e da quello sullo stato di *handicap* ai sensi della l.n. 104/92. Tale accertamento, infatti, è volto ad individuare le residue capacità lavorative rispetto alle «patologie» rilevate e le possibilità applicative nel mondo del lavoro. Vengono redatti verbale di visita, diagnosi funzionale e relazione conclusiva sul lavoratore: tale accertamento è effettuato anche nei confronti dei minori, a partire dai 15 anni e fino all'età pensionabile.

Anche se tali accertamenti possono essere richiesti nello stesso momento e svolgersi nel medesimo giorno, per ciascuno di essi viene rilasciato uno specifico verbale.

9.1.2 L'accertamento: la diagnosi funzionale e la relazione conclusiva

La Commissione[24] esegue l'accertamento secondo i criteri previsti dal DPCM 13 gennaio 2000, che specifica che l'attività della Commissione è finalizzata alla formulazione della c.d. "**diagnosi funzionale**".

[24] L'accertamento è svolto dalle commissioni integrate ASL/INPS istituite ai sensi della l.n. 104/92 che, quindi, sono composte da:

- un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente*;
- due medici, di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro*;
- un operatore sociale**;
- un esperto nei casi da esaminare**.

Si tratta, in particolare, della descrizione analitica della compromissione dello stato psico-fisico e sensoriale della persona con disabilità, seguendo il modello allegato al DPCM su citato.

Nel glossario del DPCM, la diagnosi funzionale viene più specificatamente 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 parte dall'elaborazione della "**scheda socio-lavorativa**" della persona con disabilità e si basa sui dati anamnestico-clinici, sulla documentazione medica preesistente e sul profilo socio-lavorativo della persona con disabilità, al fine di evidenziare le conseguenze derivanti dalle sue minorazioni e/o infermità in relazione al contesto lavorativo.

Tale attività è svolta in raccordo con il **Comitato Tecnico** operante presso i servizi per il collocamento 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 (che saranno progressivamente sostituite dal profilo di funzionamento) redatti per la persona con disabilità durante il periodo scolare.

Una volta definita, attraverso la diagnosi funzionale, la concreta capacità globale (reale e potenziale) del lavoratore con disabilità, la Commissione medica formula la c.d. "**relazione conclusiva**".

Tale relazione indica la collocabilità o meno al lavoro e 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.

Secondo le nuove Linee Guida sul collocamento mirato, emanate con il DM dell'11 marzo 2022 la Commissione di accertamento della disabilità ai fini lavorativi, oltre agli strumenti già in uso, utilizza anche la "**Scheda del profilo di funzionamento della persona con disabilità**" allegata alle Linee guida, che già in parte riprende quanto si indicava nella relazione conclusiva (suggerimenti in ordine ad eventuali forme di sostegno e strumenti tecnici necessari), ma **analizza anche le attività di accompagnamento da parte dei servizi all'interno di un progetto personalizzato**.

Con le linee guida si introduce, quindi, un importante ulteriore tassello nel sistema del collocamento mirato.

Infatti, l'Ufficio del Collocamento mirato, ricevuta l'iscrizione del lavoratore e le informazioni sopra dette, dovrà attivare percorsi di progressivo avvicinamento ad un contesto lavorativo intervenendo anche nel merito di eventuali modifiche dell'organizzazione di tale contesto, onde accogliere il lavoratore con disabilità in maniera del tutto inclusiva.

Tali commissioni, inoltre, sono, di volta in volta, integrate da un medico in rappresentanza dell'associazione di categoria ANFFAS - ANMIC - UIC - ENS (a seconda della "patologia" che ricorre nel caso specifico) ed è riconosciuto il diritto per l'interessato di farsi assistere da un medico di fiducia (art. 1, l.n. 295/1990).
Per le patologie di competenza Anffas cliccare qui.
*dipendenti o convenzionati dell'Azienda sanitaria locale territorialmente competente;
** in servizio presso l'Azienda Sanitaria territorialmente competente.

9.1.3 Iscrizione al collocamento mirato

L'art. 8, comma 1, della l.n. 68/99 prevede che le persone aventi diritto ad accedere al collocamento mirato che aspirino «*ad una occupazione conforme alle proprie capacità lavorative,* ***si iscrivono 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***».

Ordinariamente, **l'iscrizione avviene, quindi, nell'elenco presso i servizi del collocamento mirato nel cui ambito territoriale si trova la residenza dell'interessato**.

Come indicato nelle Linee guida sul collocamento mirato, «*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*».

La delibera del 23 maggio 2018, n. 19 dell'ANPAL - Ministero del Lavoro, DG Lotta alla povertà e per la programmazione sociale - Regioni e Province Autonome - illustra i **passaggi principali** del percorso di attivazione nell'ambito del collocamento mirato.

Nel caso delle persone con disabilità sono previste le seguenti fasi:

- accoglienza e prima informazione;
- DID (dichiarazione di immediata disponibilità al lavoro) online e iscrizione al collocamento mirato;
- orientamento di base;
- eventuale profilazione qualitativa per persone con particolari fragilità;
- stipula del Patto di servizio personalizzato.

L'accoglienza e la prima informazione della persona interessata, rappresentano un momento di fondamentale importanza, e nel caso di persone con disabilità l'accoglienza è finalizzata, sotto forma di incontri, ad illustrare le caratteristiche, le opportunità e le tutele del collocamento mirato.

In tale contesto, è previsto, in primo luogo, il rilascio della DID (dichiarazione di immediata disponibilità al lavoro) online, da parte della persona, che può essere effettuata in modalità autonoma o assistita presso il CPI (Centro per l'impiego).

Modalità autonoma → l'interessato rilascia la DID online accedendo in maniera autonoma al SIU (Sistema Informativo Unitario) e fissando on line un appuntamento presso il CPI prescelto in occasione del quale presenta la documentazione che certifica la propria condizione di disabilità e viene effettuata l'iscrizione al collocamento mirato.

Modalità assistita → la persona, recandosi presso il CPI, di norma quello di residenza, viene supportata da un operatore nella procedura online di rilascio della DID. In tale occasione è presentata la documentazione che certifica la propria condizione di disabilità e viene effettuata contestualmente l'iscrizione nell'apposito elenco.

Ricordiamo che presso ciascun servizio per il collocamento mirato, infatti, è tenuto un elenco unico nel quale vengono iscritte tutte le persone con disabilità disoccupate che ne fanno richiesta.

Il posizionamento in graduatoria dipende dai criteri che vengono stabiliti da ciascuna Regione.

È da tale elenco che si attinge per soddisfare le c.d. "quote di riserva" a cui sono tenuti i datori di lavoro, in base alle loro chiamate, numeriche o nominative.

Ai fini dell'iscrizione, è richiesta, in particolare, la seguente documentazione:

1. il certificato che attesti l'invalidità che dia luogo al diritto ad essere iscritti presso le liste speciali (certificato di invalidità civile con almeno il 45% o certificato di invalidità ai sensi della l.n. 222/84 con almeno il 34%, etc.);
2. il certificato che attesti la "disabilità" emesso dalla Commissione medica di cui all'art. 4 della l.n. 104/1992 (ossia diagnosi funzionale e relazione conclusiva);
3. il documento di riconoscimento e codice fiscale;
4. lo stato di famiglia;
5. i titoli di studio e professionali.

9.2 L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità - focus sulla Regione Lazio

Per quanto riguarda la Regione Lazio, è possibile consultare, attraverso il portale istituzionale (raggiungibile a questo link: https://www.regione.lazio.it/cittadini/lavoro/centri-impiego) l'elenco dei Centri per l'Impiego e dei SILD, suddivisi per area di riferimento della Regione Lazio (area Lazio Nord, area Lazio Centro e area Lazio sud).

Dall'analisi normativa regionale, si registra indubbiamente una certa sensibilità della Regione Lazio con riguardo al tema dell'inclusione lavorativa.

In particolare, si evidenza come l'art. 6 l.r. 10/22, in materia di politiche del lavoro e dell'occupazione, sancisce che la Regione promuove interventi, compresi percorsi di riqualificazione professionale, per l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità, anche con bisogno di supporto intensivo. A tal fine, la Regione, tra l'altro:

- coordina le politiche per l'inserimento lavorativo e l'inclusione attiva delle persone con disabilità;
- favorisce l'adozione di provvedimenti normativi di semplificazione delle politiche di accesso al mondo del lavoro, promuovendo interventi volti al miglioramento del funzionamento dei servizi per il collocamento mirato delle persone con disabilità di cui alla l.n. 68/99, monitorandone l'effettiva attuazione, anche con l'uso di nuove tecnologie;
- riconosce l'alto valore abilitante, nei percorsi verso l'autonomia, dell'inserimento in contesti lavorativi delle persone con disabilità con bisogno di supporto intensivo, valutato e monitorato dall'Unità di valutazione multidimensionale distrettuale (UVMD);
- prevede, nel rispetto del principio di pari opportunità, che ogni percorso professionale sia accompagnato da un *tutor* laddove la persona con disabilità non sia in grado di seguire la formazione professionale e l'inserimento lavorativo in totale autonomia; promuove, inoltre, attività di tutoraggio delle persone con disabilità al fine di prevedere percorsi formativi e di aggiornamento professionale che ne favoriscano l'inserimento lavorativo, in particolare nelle piccole e medie imprese prive di adeguate risorse da investire in tali finalità;
- implementa percorsi di inserimento lavorativo per tutti i tipi di disabilità garantendo equità di inserimento tra le diverse disabilità;
- implementa e sostiene percorsi di riqualificazione del personale con disabilità delle aziende pubbliche e private;
- favorisce il raccordo tra scuola, formazione professionale e mondo del lavoro, per orientare i giovani con disabilità a un appropriato inserimento lavorativo e concorre all'individuazione di un percorso didattico adeguato alle competenze dello studente con disabilità,

valorizzando i percorsi per le competenze trasversali e di orientamento (PCTO), garantendone l'accesso agli studenti con disabilità. Nel percorso lo studente con disabilità è accompagnato dall'insegnante di sostegno o curriculare e dall'assistente per l'autonomia o alla comunicazione;

- promuove l'attivazione di laboratori e percorsi innovativi nonché di tirocini mirati che offrano possibilità occupazionali e di *start-up* di impresa sociale per l'autosufficienza, anche attraverso l'avvio di iniziative volte all'acquisizione di attestazioni e certificazioni spendibili in ambito lavorativo;
- promuove il ruolo del *disability manager*, responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro e a tal fine ha istituito l'albo regionale dei *disability manager*;
- promuove programmi specifici sull'accesso alla formazione, ai tirocini e al primo impiego per le persone con disabilità, per consentire loro di acquisire esperienza lavorativa;
- promuove l'azione di *matching* tra il progetto individuale della persona con disabilità con bisogno di supporto intensivo e l'azienda pubblica o privata che abbia dato disponibilità ad ospitarlo nel proprio contesto lavorativo, così come valutato e determinato dall'UVMD e dalla famiglia.

Inoltre, di recente è stato emanato l'avviso pubblico a valere sul PR FSE+ 2021-2027, a sostegno dell'inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità e delle persone maggiormente vulnerabili e a rischio di discriminazione.

Fermo restando quanto sopra detto, a livello applicativo, si riscontrano tuttavia una serie di criticità.

Infatti, dalle segnalazioni che giungono dai territori emerge come spesso si riscontri, sia nei servizi competenti in materia sia tra imprese e datori di lavoro, un inadeguato livello di informazioni, conoscenze e competenze con specifico riguardo ai principi e regole volte ad assicurare l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Nel mondo del lavoro, infatti, spesso la persona con disabilità viene considerata più un "peso", che una risorsa. Conseguentemente, l'assunzione di una persona con disabilità non viene realizzata perché vista quale opportunità, ma più che altro per rispondere ad un obbligo previsto dalla legge.

Spesso, quindi, si assiste più che opportunità di lavoro concrete, ad esperienze temporanee, come tirocini o contratti di apprendistato.

Come rilevato nel c.d. "Libro verde" su citato, per la maggior parte dei casi, dopo la conclusione del percorso scolastico, risultano carenti i percorsi di orientamento, inserimento lavorativo o di sviluppo di competenze. "*Ne consegue spesso emarginazione, incapacità di acquisire una autonomia o indipendenza da parte della persona con disabilità*". La stessa DGR 554/2021 riconosce quale aspetto cruciale la realizzazione di opportunità formative e di orientamento al lavoro, compresi i tirocini di inclusione sociale o percorsi di inserimento socio-lavorativo in contesti più o meno protetti.

Risulta necessario, dunque, investire nella attivazione di collaborazioni tra enti pubblici e privati volti alla creazione di nuovi percorsi e strumenti per l'inclusione sociale e lavorativa di persone fragili, anche in ottemperanza di quanto previsto dalla normativa nazionale in materia.

Non può tacersi, infatti, come il lavoro non solo assicura l'inclusione sociale della persona con disabilità, ma ha una pregnante dimensione "terapeutica", garantendo anche il miglioramento delle performance e l'empowerment della persona stessa.

10. L'ACCESSIBILITÀ UNIVERSALE

10.1 L'accessibilità nel quadro normativo internazionale, europeo e italiano

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sancisce che "*Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri,* ***l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico****"* (art. 9).

Per il Comitato ONU[25] l'accessibilità è una **precondizione necessaria per la vita indipendente e la piena partecipazione nella società** e si realizza fruendo "***di un ambiente accessibile e inclusivo in cui vivere***"[26].

Quindi, il concetto di accessibilità che emerge dalla Convenzione riguarda **tutte le persone con disabilità e tutti i contesti e ambienti di vita** ed è intesa come **"accessibilità universale".** Per garantirla occorre**, quindi, abbattere ogni tipo di barriera**: architettonica, sensopercettiva, culturale, digitale, informativa, comunicativa, etc.

Nella **Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030** l'accessibilità è un presupposto inderogabile e implica l'accesso, su base di uguaglianza con gli altri, all'**ambiente fisico, ai trasporti, ai sistemi e alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione nonché ad altri servizi e strutture**.

Inoltre, nel **2° Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità** l'accessibilità viene descritta come **il principio chiave per i processi inclusivi e la piena partecipazione delle persone con disabilità.**

In tale scenario, si inseriscono norme come la l.n. 13/89 e il DM n. 236/89 in materia di barriere architettoniche e accessibilità degli edifici privati, di edilizia residenziale pubblica e privati aperti al pubblico. La l.n. 104/92, poi, richiede l'accessibilità e la fruibilità delle strutture sportive, dei connessi servizi e degli impianti di balneazione da parte delle persone con disabilità. Anche l'art. 63 del d.lgs. 81/08 prescrive di strutturare i luoghi di lavoro tenendo conto dei lavoratori con disabilità.

Sull'accessibilità occorre poi richiamare il Regolamento CE n. 1371/07, che prescrive alle imprese ferroviarie, ai venditori di biglietti e ai tour operator di garantire servizi accessibili fornendo informazioni su richiesta anche in formato accessibile. Il D.L. 69/23 sanziona la mancata osservanza di tali obblighi.

Nel contesto scolastico, oltre alla normativa in materia di barriere architettoniche, si applica il D.lgs. 66/17 che promuove l'uso di ausili, sussidi didattici e tecnologie per la disabilità, e in generale, la rimozione delle barriere presenti nel contesto scolastico sulla base del Piano Educativo Individualizzato.

La l.n. 4/04 garantisce alle persone con disabilità l'accessibilità alle strutture ed ai servizi aperti o forniti al pubblico e ai servizi informatici e telematici delle amministrazioni, affinché eroghino servizi

[25] È l'organo che ha, fra l'altro, il compito di interpretare, per tramite di General Comments, la Convenzione.
[26] Comitato Onu - " G1732887 n. 5 - Independent living" .

e forniscano informazioni fruibili senza discriminazioni. I siti istituzionali compilano una dichiarazione di accessibilità. Le linee guida dell'Agenzia per l'Italia Digitale individuano i criteri per la verifica dell'accessibilità, utilizzando standard internazionali come le WCAG 2.1 che raccomandano di fornire alternative testuali per contenuti non di testo come stampa a caratteri ingranditi, Braille, sintesi vocale o un linguaggio più semplice e invitano a considerare le tecniche e le fonti più autorevoli per garantire contenuti Web accessibili anche alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Da ultimo, il D.lgs. 222/23 garantisce l'**accessibilità** e **l'uniformità della tutela dei lavoratori con disabilità** nelle pubbliche amministrazioni. Accessibilità intesa, in coerenza con quanto stabilito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, come l'**accesso e la fruibilità**, su base di eguaglianza con gli altri, dell'**ambiente fisico**, **dei servizi pubblici**, dell'**informazione e della comunicazione** in Braille e formati facilmente leggibili e comprensibili, anche mediante l'adozione di misure specifiche per le varie disabilità, assistenza e accomodamenti ragionevoli.

10.2 Focus sulla Regione Lazio

In ossequio a quanto sopra descritto, sebbene a livello applicativo si rintraccino moltissime criticità in materia, la l.r. 10/22 sancisce il principio di accessibilità nelle sue diverse sfaccettature.

Si evidenzia, infatti, come l'art. 8 di detta legge, intitolato *"Accessibilità e mobilità personale",* prevede che la Regione, al fine di favorire l'autonomia delle persone con disabilità, garantisce **l'accessibilità ai mezzi di trasporto e alle relative infrastrutture nonché alle strutture e ai servizi offerti al pubblico e promuove la piena informazione e comunicazione**, con linguaggio universale e semplificato e in modalità singola e integrata, su tutti i servizi di trasporto offerti, sia nelle aree urbane che nelle aree extraurbane.

Inoltre, la Regione, al fine di garantire l'accessibilità agli edifici e alle strutture pubbliche e private, nonché la viabilità da parte di tutti i cittadini, promuove interventi di edilizia per l'adeguamento degli immobili e degli spazi urbani.

A tal fine si prevede, tra l'altro, che negli appalti pubblici per l'affidamento e l'esecuzione di lavori di competenza della Regione o degli enti dalla stessa dipendenti o comunque controllati sia garantito l'abbattimento delle eventuali barriere architettoniche preesistenti nel rispetto della normativa vigente in materia. Inoltre, la Regione promuove e monitora la realizzazione del piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche e dei piani integrati degli spazi urbani da parte degli enti locali, anche mediante interventi di progettazione universale, che prevedono l'accessibilità e la fruibilità ai luoghi pubblici e aperti al pubblico e dell'edilizia residenziale, nonché degli spazi urbani secondo un approccio inclusivo che tenga conto delle diverse esigenze e delle caratteristiche fisiche, motorie, sensoriali, comunicative, relazionali, intellettive, psichiche, di tutte le persone e con l'utilizzo esplicativo dei diversi linguaggi come *Braille*, Lingua dei segni (LIS), Comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), *Easy to read*, ingrandimento immagini, sintesi vocale e simili; promuove lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie di informazione e comunicazione, in modo da renderle accessibili e fruibili al minor costo; favorisce e promuove, mediante le aziende di trasporto pubblico locale, la formazione del personale sui temi della disabilità, con particolare riferimento all'accessibilità e fruibilità dei mezzi, in collaborazione con le organizzazioni rappresentative.

Il successivo art. 12, per quanto riguarda la cultura e il turismo, stabilisce che la Regione promuove e monitora la **piena fruibilità e accessibilità per le persone con disabilità ad iniziative ed eventi culturali, ai beni culturali, ai percorsi turistici, alle strutture ricettive, agli stabilimenti balneari, ai cinema, ai teatri e ai siti museali** favorendo un approccio inclusivo che tenga conto delle esigenze e delle caratteristiche fisiche, motorie, sensoriali, comunicative, relazionali, intellettive e psichiche di ogni persona.

In tale contesto, quindi, la Regione nella concessione di benefici per la realizzazione di progetti in ambito culturale e turistico, riconosce titoli preferenziali ai progetti che favoriscono la piena fruibilità da parte delle persone con disabilità a luoghi ed eventi culturali e turistici, anche con il ricorso a strumenti tecnologici.

Inoltre, garantisce alle persone con disabilità l'accesso alle informazioni relative a eventi, strutture, luoghi e percorsi turistici, anche ricorrendo a strumenti tecnologici particolari.

Si stabilisce, inoltre, che i progetti finanziati anche con il contributo della Regione, in base alla normativa di settore, relativamente agli eventi, luoghi e percorsi turistici sopra detti, sono realizzati cercando di garantire **accessibilità universale** ai servizi culturali e turistici, ovvero la piena fruizione inclusiva e uguale a ogni cittadino, **in assenza di barriere architettoniche, cognitive e senso-percettive** e, laddove necessario, garantendo forme di supporto e assistenza alle persone con disabilità, al fine di favorirne piena partecipazione. Ove la creazione di percorsi turistici universalmente accessibili sia architettonicamente o urbanisticamente impossibile, la Regione, autorizza percorsi alternativi per persone con disabilità e finanzia progetti che prevedono l'abbattimento delle barriere architettoniche per favorire la più ampia partecipazione, a eventi culturali e turistici, delle persone con disabilità.

In tale contesto, si prevede, altresì, che la Regione:

- garantisce la formazione del personale degli enti per il turismo e degli operatori turistici sui diritti e le esigenze delle persone con disabilità;
- promuove la fruibilità dei contenuti audio e video, sostenendo iniziative volte all'accessibilità sensoriale degli stessi;
- promuove la collaborazione tra i vari soggetti pubblici e privati sull'accessibilità culturale e turistica e l'attivazione di progettualità partecipate e condivise con gli *stakeholder* di riferimento;
- sostiene l'avvio di *start up* di imprese sociali, per imprenditoria giovanile e femminile, per la realizzazione di servizi specializzati di informazione, prenotazione di strutture ricettive, servizi turistici e per la mobilità, sostenibili anche per le persone con disabilità, nelle località turistiche regionali.

11. IL RUOLO DEL TERZO SETTORE

11.1 Focus su co-programmazione, co-progettazione e processi partecipativi

Il rapporto tra gli Enti del Terzo Settore e gli Enti Pubblici si è notevolmente evoluto nel corso del tempo e, infatti, se nel passato veniva spesso inteso quale mera consultazione all'interno del processo che conduceva alla decisione finale da adottare, ad oggi, diviene imprescindibile **riconoscere al Terzo Settore il ruolo di partner paritetico dell'Ente Pubblico per il raggiungimento dell'interesse generale**.

Quando si parla di co-programmazione e di co-progettazione, infatti, vengono in rilievo delle modalità di **relazione** tra enti pubblici e Terzo Settore ispirate al **principio di collaborazione**.

L'Ente del Terzo Settore (ETS) si caratterizza, invero, per lo svolgimento di attività di interesse generale che lo rendono omologo per finalità all'ente pubblico: **per questo motivo sono previste forme di relazione tra i due soggetti che non presuppongano, come nel caso dei soggetti di mercato, interessi diversi e contrapposti, ma un partenariato per perseguire insieme una finalità condivisa.**

Co-programmazione e co-progettazione sono, quindi, modalità concrete con cui enti pubblici e Terzo settore possono operare insieme per perseguire uno scopo condiviso nei settori di attività di interesse generale. Ciò avviene mantenendo la piena trasparenza dei rapporti e la necessità di trattare in modo uniforme i soggetti che entrano in relazione con la pubblica amministrazione, da individuare attraverso bandi pubblici e sulla base di criteri coerenti con l'obiettivo da perseguire.

Ricordiamo che, quando parliamo di co-programmazione e co-progettazione, viene in rilievo l'art. 55 D.lgs. 117/2017, che, disponendo in materia di "*Coinvolgimento degli enti del Terzo settore*", stabilisce che le pubbliche amministrazioni sono tenute, in attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare, ad assicurare il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione, co-progettazione e accreditamento.

Più nello specifico, la co-programmazione è finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili; mentre la co-progettazione è finalizzata alla definizione ed, eventualmente, alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, proprio alla luce degli strumenti di programmazione suddetti.

Come previsto nelle Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed Enti del Terzo Settore negli artt. 55-57 del D.lgs. 117/2017, adottate con Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 72/2021, gli artt. 55, 56 e 57 del Codice del Terzo Settore rappresentano un'applicazione dell'art. 118, ultimo comma, Cost. che **valorizza ed agevola la possibile convergenza su "attività di interesse generale" fra la pubblica amministrazione e gli ETS**.

Sul punto, la Corte costituzionale (Sent. n. 131/2020), ha chiarito come si tratti di "*una delle più significative attuazioni del principio di sussidiarietà orizzontale valorizzato dall'art. 118, quarto comma, Cost*.", un originale canale di "*amministrazione condivisa*", alternativo a quello del profitto

e del mercato, scandito "*per la prima volta in termini generali [come] una vera e propria procedimentalizzazione dell'azione sussidiaria".* Ed ha, altresì, sottolineato il fondamentale ruolo che gli enti del Terzo settore svolgono in tali procedure, chiarendo proprio come gli ETS rappresentano la *"società solidale*" e "***costituiscono sul territorio una rete capillare di vicinanza e solidarietà, sensibile in tempo reale alle esigenze che provengono dal tessuto sociale****, (…) in grado di mettere a disposizione dell'ente pubblico sia preziosi dati informativi (altrimenti conseguibili in tempi più lunghi e con costi organizzativi a proprio carico), sia un'importante capacità organizzativa e di intervento: ciò che produce spesso effetti positivi, sia in termini di risparmio di risorse che di aumento della qualità dei servizi e delle prestazioni erogate a favore della "società del bisogno".*

In quest'ottica, quanto alla fase di co-programmazione, nelle Linee guida, si legge proprio che la stessa mira a generare un arricchimento della lettura dei bisogni, anche in modo integrato, rispetto ai tradizionali ambiti di competenza amministrativa degli enti, agevolando, nell'ambito della fase attuativa, la continuità del rapporto di collaborazione sussidiaria, come tale produttiva di integrazione di attività, risorse, anche immateriali, qualificazione della spesa nonché costruzione di politiche pubbliche condivise e potenzialmente effettive, oltre alla produzione di un clima di fiducia reciproco.

Con riguardo alla co-progettazione, poi, si legge che si tratta della metodologia ordinaria per l'attivazione di rapporti di collaborazione con ETS e che l'art. 55 fornisce, al riguardo, due indicazioni di cui tener conto nella sua applicazione:

- da un lato, l'attivazione della co-progettazione rappresenta **la conseguenza dell'attivazione della co-programmazione, quale esito "naturale"**;
- dall'altro, tale istituto è riferito a "specifici progetti di servizio o di intervento".

Proprio con riferimento all'istituto della co-progettazione, la Corte costituzionale lo ha definito come un modello che "*non si basa sulla corresponsione di prezzi e corrispettivi dalla parte pubblica a quella privata, ma sulla convergenza di obiettivi e sull'aggregazione di risorse pubbliche e private per la programmazione e la progettazione, in comune, di servizi e interventi diretti a elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, secondo una sfera relazionale che si colloca al di là del mero scambio utilitaristico*".

11.2 Focus sulla Regione Lazio

I principi appena declinati sono ripresi anche nella normativa regionale in materia.

Si evidenzia, in particolare, come con la DGR n. 987/2023 sono state adottate le nuove **Linee guida della Regione Lazio in materia di co-programmazione e coprogettazione tra Pubbliche Amministrazioni ed Enti del Terzo Settore, ai sensi dell'art. 55 del decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017 (Codice del Terzo Settore - CTS)**, volte a dettare indicazioni in materia alla Regione Lazio, alle società regionali in regime di "*in house providing*", agli enti pubblici dipendenti, alle agenzie, alle aziende pubbliche di servizi alla persona (ASP), ai distretti socio sanitari e ai singoli Comuni.

Più nello specifico, in tale deliberazione si sottolinea come le reti territoriali possono coinvolgere il Terzo Settore per quanto riguarda le attività di co-programmazione e co-progettazione, finalizzate alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento per l'attuazione delle politiche sociali, **nella considerazione che la rete di intervento locale è fondamentale affinché alla rilevazione precisa dei bisogni segua l'effettiva possibilità di individuazione e attivazione dell'intervento appropriato**.

Pertanto, lo strumento della co-progettazione supera il tradizionale rapporto sinallagmatico tipico del contratto pubblico, che ha da sempre caratterizzato la relazione tra pubblico ed enti del terzo settore e promuove una nuova metodologia negoziale caratterizzata da una **costruzione condivisa delle politiche sociali**. Gli enti del terzo settore, infatti, non si limitano più a realizzare, con le risorse pubbliche, i progetti ideati esclusivamente dalla pubblica amministrazione, ma hanno la possibilità di **partecipare attivamente insieme alle istituzioni pubbliche alla programmazione, progettazione, organizzazione e realizzazione degli interventi**.

Si ricorda, poi, che a livello regionale esiste la ***Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona con problemi di disabilità***, istituita con Legge regionale 3 novembre 2003 n. 36, che costituisce per la Regione Lazio organo primario di consultazione e di promozione per il pieno inserimento della persona con disabilità nella vita sociale e lavorativa. Tra i componenti della Consulta, si annoverano i rappresentanti di diverse Associazioni che tutelano le persone con disabilità, tra le quali figurano Anffas Regione Lazio, nonché tre Anffas locali (Cisterna di Latina, Fiuggi e Ciociaria, Subiaco).

Tutto ciò ricostruito a livello normativo, non può non rilevarsi come permangano comunque delle criticità a livello applicativo, soprattutto nel momento in cui ci si sposta sui singoli territori.

Troppo spesso, ancora oggi, accade, infatti, che si applichi un modello di coinvolgimento meramente formale, spesso in stringente prossimità di determinazioni da assumere, con tempi che rendono difficile un pieno e reale confronto e contributo da parte del Terzo Settore stesso, oppure addirittura basato esclusivamente sul chiedere di esprimere un assenso/dissenso.

Come evidenziato nel c.d. "Libro verde", già citato, "*le motivazioni della difficoltà di veder implementato l'uso di tali istituti nella gestione dei servizi sociali sono da ricercarsi in alcuni elementi di complessità: da un lato la scarsa conoscenza di percorsi amministrativi alternativi al codice degli appalti, la scarsa propensione ad adottare procedure interistituzionali di programmazione, la natura complessa del bisogno sociosanitario e le procedure di accreditamento che rimangono distinte nel Lazio, da una parte il percorso sanitario, dall'altro quello sociale*".

Stante quanto sopra rilevato, si auspica, quindi, un coinvolgimento sempre maggiore del Terzo Settore, che possa essere ancor più effettivo, in uno scambio e dialogo che siano costanti e continui, abbandonando un modello puramente formale, in favore di quello che permetta il pieno e reale confronto e contributo da parte del Terzo Settore, coerente con il quadro normativo e giurisprudenziale vigente in materia.

12. SINTESI DELLE CRITICITÀ E RACCOMANDAZIONI DI ANFFAS REGIONE LAZIO

1) Inclusione scolastica

- Dalle segnalazioni pervenute, tra le criticità più rilevanti, si rintracciano la mancanza di insegnanti di sostegno specializzati e adeguatamente formati, l'assenza della garanzia della continuità di intervento in favore degli alunni con disabilità, insufficiente formazione dei docenti e degli altri attori dell'ambiente scolastico sui temi dell'inclusione scolastica, criticità nella predisposizione e nell'applicazione del PEI; difficoltà nel garantire la presenza degli operatori sanitari ai GLO, con la conseguenza che molti gruppi di lavoro operativi si riuniscono con la sola presenza degli esperti indicati dai genitori.
- Pertanto, appare fondamentale che si intervenga al fine di superare tali criticità, anche attivando sinergie tra tutte le Istituzioni e i soggetti coinvolti al fine di ottimizzare l'utilizzo delle risorse per assicurare il diritto all'istruzione costituzionalmente riconosciuto.

2) Assistenza domiciliare

- Le famiglie segnalano la difficoltà ad accedere al servizio di Assistenza Domiciliare, in tempi brevi. Infatti, la maggior parte delle nostre famiglie rilevano come i tempi di attesa appaiono eccessivamente lunghi (si parla di tempi superiori all'anno, per l'accesso ai servizi territoriali che offrono terapie in convenzione). Emerge, inoltre, un livello insufficiente ed inadeguato di informazione da parte dei servizi pubblici, comuni e distretti sanitari, nei confronti dei cittadini.
- Conseguentemente, si raccomanda un intervento risolutivo delle criticità sopra dette, sia nel senso di garantire il tempestivo accesso al servizio, sia sotto il profilo della garanzia alle informazioni adeguate.

3) Garanzia di presa in carico globale e centralità della persona

- Da quanto emerge dalle segnalazioni ricevute, spesso il personale non risponde alle reali esigenze, bisogni e desideri della persona con disabilità, ma si basa sulla predisposizione di progetti standardizzati che non tengono conto dei reali bisogni della persona stessa. Troppo spesso i vari soggetti, istituzionali e non, coinvolti non operano in sinergia, ma sono scollegati gli uni dagli altri e, quella che dovrebbe essere una "presa in carico globale" da parte dei Servizi come forma di attenzione alla centralità della persona e ad una corretta progettazione e realizzazione degli interventi sociali, si traduce in interventi spot, del tutto sconnessi l'uno dall'altro e tra l'altro spesso "a tempo determinato".
- Sul punto, si raccomanda che in ossequio a quanto previsto a livello normativo sia nazionale che regionale, si provveda a tutti i livelli a garantire una reale presa in carico globale, che garantisca la centralità della persona, in un sistema integrato di interventi, assicurandone la stabilità e continuità nel tempo.

4) Misure ed interventi volti a garantire la vita indipendente ed il "Durante e il dopo di noi" di cui alla l.n. 112/2016

- Nonostante quanto rilevato nell'ambito della normativa nazionale e regionale in materia, quando ci si sposta a livello applicativo nei singoli territori, le criticità nell'attuazione di tali discipline sono molto gravi e rilevanti. Da quanto rilevato tra le nostre famiglie, infatti, emerge chiaramente come l'accesso a tali misure sia spesso molto complicato. Le informazioni sono

molto poche, il tutto viene spesso subordinato all'emanazione dello specifico bando, non viene adeguatamente garantito è l'accesso a tali misure né tantomeno la continuità nella loro erogazione per coloro che le abbiano già attivate.

- Risulta assolutamente necessario e cogente che si intervenga garantendo, in linea con quanto prevista dalla disciplina di settore, la risoluzione di tali criticità, affinché tali regolamentazioni non rimangano solo "sulla carta".

5) Diffusione sui territori di centri semi-residenziali e polivalenti e di centri estivi

- Dalle segnalazioni pervenute dai territori emerge come in alcuni territori non si abbia la disponibilità di centri semi-residenziali o convenzionati per specifiche terapie, con la conseguenza che le persone con disabilità e le loro famiglie vengono "dirottate" dalla ASL competenti in luoghi a volte anche molto distanti dai Comuni di residenza, con inevitabile aggravio di oneri e spese, che ricadono sulla qualità di vita di tutto il nucleo familiare. Lo stesso accade, in alcuni Comuni, con riguardo ai Centri estivi, i quali non vengono attivati.
- Appare assolutamente necessario intervenire per risolvere tali problematiche, anche avviando delle interlocuzioni o attivando gli strumenti di co-programmazione e co-progettazioni con gli Enti del Terzo settore operanti su specifici territori.

6) Con riferimento alla l.n. 328/2000 - art. 14 e alla effettiva elaborazione ed attuazione de progetti individuali nel rispetto delle previsioni normative

- Le UVM, tranne sporadiche eccezioni, **non redigono progetti individuali ai sensi dell'art.14 della l.n. 328/2000 corredati da budget di progetto** e sono decisamente **sottodimensionate** rispetto al lavoro da svolgere; per tale ragione si registrano conseguenti **ritardi e connesso pregiudizio per l'effettiva tutela dei diritti delle persone con disabilità.**
- Si raccomanda, quindi, di valutare di addivenire ad accordi con soggetti quali le associazioni rappresentative delle persone con disabilità che possano mettere a disposizione gli strumenti nonché il proprio personale adeguatamente formato per la redazione dei P.I. e del connesso budget di progetto.
- Una ulteriore criticità viene riscontrata con riferimento agli **strumenti utilizzati per redigere i progetti individuali e i piani individualizzati/personalizzati:** lo strumento di valutazione maggiormente utilizzato risulta essere la scheda S.Va.M.Di.
- Si auspica in tempi brevi l'utilizzo di strumenti e di processi di valutazione multidimensionale fondati sull'approccio bio-psico-sociale, tenendo conto delle indicazioni dell'ICF, specie considerando le prospettive future che vedono una provincia del Lazio (Frosinone) già coinvolta, per tutto il 2025, nella sperimentazione del nuovo sistema di valutazione di base, valutazione multidimensionale e progetto individualizzato, personalizzato e partecipato introdotto dal d.lgs. 62/2024 che entrerà poi definitivamente a regime il 1° gennaio 2026.

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

Via Latina, 20
00179 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
info@anffaslazio.it
www.anffaslazio.it