



**I diritti delle persone con
disabilità intellettive e disturbi
del neurosviluppo e dei loro
familiari in Friuli-Venezia Giulia**

Quadro generale

**STATI
GENERALI** SULLE
**DISABILITÀ INTELLETTIVE
E DISTURBI DEL
NEUROSVILUPPO**
in Friuli-Venezia Giulia

La presente pubblicazione è a cura di:



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

Contatti: nazionale@anffas.net - anffasvfg@gmail.com

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione.

Realizzata nell'ambito del Convegno **"Stati Generali sulle Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo in Friuli-Venezia Giulia"** del 9 maggio, a Pordenone

**I diritti delle persone con
disabilità intellettive e disturbi
del neurosviluppo e dei loro
familiari in Friuli-Venezia Giulia**

Quadro generale

INDICE

1. LA TUTELA DELLA SALUTE E I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - QUADRO NAZIONALE	5
1.1 Quadro generale	5
1.2 I livelli essenziali di assistenza	5
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"	6
1.2.2 L'assistenza sociosanitaria	7
1.3 Focus sui percorsi assistenziali integrati e cure domiciliari	9
1.4 Focus sull'assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità complesse .	11
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	12
1.6 Focus sull'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo	19
1.7 Focus sull'assistenza specifica alle persone con disturbi dello spettro autistico	20
1.8 Il diritto all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.....	23
2. QUADRO REGIONALE SULLA TUTELA DELLA SALUTE E SUI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA	25
3. II SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI	33
3.1. Quadro nazionale	33
3.2. Quadro regionale sul sistema integrato di interventi e servizi sociali.....	34
3.3. Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia (legge regionale 14 novembre 2022, n. 16)	36
4. FOCUS SUL PROGETTO INDIVIDUALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ	41
4.1 Il progetto individuale per le persone con disabilità - Quadro nazionale e prospettive del D.lgs.n. 62/2024	41
4.2 Dalla valutazione multidimensionale al progetto individuale per le persone con disabilità con budget di progetto - Quadro Regionale	45
5. PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE.....	48
5.1 Le linee guida nazionali.....	48
5.2 I progetti di vita indipendente - focus sulla Regione Friuli -Venezia Giulia ..	51
5.3 I progetti di vita indipendente: il FAP.....	54

6. I PROGETTI INDIVIDUALI CON LE MISURE PER IL “DURANTE E DOPO DI NOI” AI SENSI DELLA L.N. 112/2016	60
6.1 Quadro nazionale	60
6.2 La programmazione del “durante e dopo di noi” nella Regione Friuli-Venezia-Giulia	65
6.3 Gli interventi finanziabili nella Regione Friuli-Venezia Giulia.....	69
7. L’INCLUSIONE SCOLASTICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	74
7.1 Quadro generale.....	74
7.2 Quadro regionale.....	77
8. L’INCLUSIONE LAVORATIVA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.....	80
8.1 Quadro generale.....	80
8.2 Il collocamento mirato delle persone con disabilità.....	83
8.3 L’accertamento: la diagnosi funzionale e la relazione conclusiva.....	84
8.4 Iscrizione al collocamento mirato	86
8.5 L’inclusione lavorativa delle persone con disabilità - focus sulla Regione Friuli-Venezia Giulia	87
9. IL RUOLO DEL TERZO SETTORE: FOCUS SU COPROGRAMMAZIONE, CO-PROGETTAZIONE E PROCESSI PARTECIPATIVI.....	91
9.1 Quadro nazionale	91
9.2 Focus sulla Regione Friuli-Venezia Giulia	93
9.3 Conclusioni	94

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

1.1 Quadro generale

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 n. 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).

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*".

I livelli essenziali di assistenza sono stati aggiornati con il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017². Tale provvedimento è integralmente sostitutivo del previgente DPCM 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 protesica³;
- 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

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, 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](#).

- 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 esenzioni⁴.

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 sociosanitaria

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 bisogno⁵, della durata, della complessità e dell'intensità dell'intervento assistenziale⁶.

Le prestazioni sociosanitarie comprendono:

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](#).

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.

- 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 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.

Il DPCM 12 gennaio 2017 (dall'art. 21 all'art.28), a sua volta, diversamente dal precedente decreto del 29 novembre 2001 di Definizione dei livelli essenziali di assistenza, disciplina puntualmente l'assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale nonché quella semiresidenziale e residenziale, delineando, così, le diverse tipologie di assistenza e i percorsi che devono essere uniformemente riconosciuti sui diversi territori regionali.

Per le persone con disabilità complesse, specie con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, nell'ambito dell'assistenza domiciliare e territoriale sono di rilievo i percorsi assistenziali integrati e le cure domiciliari (artt. 21 e 22 del DPCM), l'assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del

neurosviluppo (art. 25 del DPCM) e l'assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità complesse (art. 27 del DPCM).

Per quanto riguarda l'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale, invece, rilevano l'assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale alle persone non autosufficienti (art. 30 del DPCM), l'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo (art. 32 del DPCM), e l'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità (art. 34 del DPCM).

E' poi dedicata ulteriore attenzione a quelle che il decreto definisce come persone appartenenti a "particolari categorie", fra cui vi sono le persone con invalidità civile, a cui spettano prestazioni sanitarie specifiche, preventive, ortopediche e protesiche (art. 51 del DPCM), le persone con malattie rare e croniche di cui, rispettivamente, all'[allegato 7](#) e all'[allegato 8](#) al decreto, a cui spetta l'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria (artt. 52 e 53 del DPCM) e le persone "con disturbi dello spettro autistico" a cui devono essere garantite le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche (art. 60 del DPCM).

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 informali⁷.

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), inoltre, nel quadro dei "livelli essenziali di assistenza", definisce anche le "cure domiciliari" (art. 22 del DPCM 12 gennaio 2017)

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.

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 n. 270/2000 pone l'attenzione sulla centralità della persona

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^a e II^a 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^a 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.

1.4 Focus sull'assistenza sociosanitaria 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, 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 del 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;

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 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 continuamente rimossa" (Goussot, A. (2011) (a cura di). *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura.* (pp. 13-14). Maggioli Editore.)

- 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. 104/92 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 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, morsiarsi o colpirsi. I disturbi da tic sono caratterizzati dalla presenza di tic motori o vocali, che sono movimenti stereotipati o vocalizzazioni improvvisi, rapidi e non ritmici.
- Gli Altri disturbi del neurosviluppo, ossia le manifestazioni in cui i sintomi caratteristici di un disturbo del neurosviluppo, che causano disagio clinicamente significativo o compromissione del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti, predominano ma non soddisfano pienamente i criteri per uno qualsiasi dei disturbi della classe diagnostica dei disturbi del neurosviluppo.

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

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

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

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

Gli ambiti di attività in cui si sviluppa la presa in carico multidisciplinare passano, quindi, dall'accoglienza da parte dei servizi, dall'individuazione precoce e proattiva del disturbo, e dalla conseguente "valutazione diagnostica multidisciplinare" tesa alla definizione del suddetto programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato da parte di una 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 l.n. 104/92;
- 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 socioassistenziale (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) Linee guida per le attività di riabilitazione

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

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

In base alle linee guida sulla riabilitazione del 1998, l'intervento riabilitativo viene finalizzato verso quattro obiettivi:

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

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

Per una più approfondita consultazione, si rimanda alla lettura integrale del documento, consultabile [qui](#).

2) Piano di indirizzo per la riabilitazione del 10 febbraio 2011

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 Consulitori, 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 II livello, con collocazione, articolazioni e organizzazioni definite dalle specifiche programmazioni regionali.

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

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

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

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

Più nello specifico, rendendo necessario:

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

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 l.n. 104/92;
- 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.

Scheda III - Disciplina regionale su autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie e sociosanitarie

La disciplina in materia di accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private è contenuta nel Regolamento Regionale 26 settembre 2018, n. 10 (consultabile [qui](#)).

Il regolamento regionale 2 agosto 2017, n. 6 contiene disposizioni in materia di autorizzazioni all'esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie, in attuazione della legge regionale 9 aprile 2015, n. 11.

La disciplina in materia di requisiti aggiuntivi e classificazione delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, pubbliche e private a carattere residenziale e semiresidenziale che erogano prestazioni di assistenza territoriale, fra l'altro, anche a minori con disabilità, è contenuta nel regolamento regionale 12 aprile 2022, n. 2 (consultabile [qui](#)).

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 l.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 età⁹.

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 autonome¹⁰, a tal fine, infatti:

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

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”*.

- 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 IV - 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. 833/78 che, all'art. 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. 595/85 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. 104/92 prevede che: *"Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici"*.

Scheda V - 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 Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale

Con [legge regionale 17 dicembre 2018, n. 27](#), La Regione Friuli-Venezia Giulia ha ridefinito l'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale, formato da 1 Azienda sanitaria regionale, 3 Aziende sanitarie e due istituti di ricovero e cura a carattere scientifico:

- l'Azienda regionale di coordinamento per la salute (ARCS), con sede legale a Udine e costituita a decorrere dal 1° gennaio 2019, ha compiti di carattere tecnico specialistico, a supporto della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità, per la definizione e la realizzazione degli obiettivi di governo in materia sanitaria e sociosanitaria.
- l'Azienda sanitaria Friuli Occidentale (AS FO) - ex Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 "Friuli Occidentale
- l'Azienda sanitaria universitaria Giuliano Isontina, con sede legale a Trieste (ASU GI - ex Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste e Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 "Bassa Friulana-Isontina" limitatamente agli ospedali di Gorizia e Monfalcone e alle strutture dei distretti Alto Isontino e Basso Isontino);
- l'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale, con sede legale a Udine (ASU FC - ex Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine, Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 "Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli" e parte dall'Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 "Bassa Friulana-Isontina", limitatamente agli ospedali di Latisana e Palmanova e alle strutture degli attuali distretti Est e Ovest);
- l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico "Burlo Garofolo" di Trieste (IRCCS Burlo);
- l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico "Centro di riferimento oncologico" di Aviano (IRCCS CRO).

A livello di governo del SSR, la realizzazione dei piani, dei programmi e degli obiettivi definiti dagli organi di indirizzo politico è assicurata dalla direzione regionale competente in materia di salute (attualmente la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità).

Per quanto riguarda l'articolazione distrettuale delle aziende sanitarie, il perimetro dei distretti sanitari è individuato dal direttore generale dell'azienda sanitaria garantendo una popolazione minima di 50 mila abitanti, con la possibilità di deroghe nelle zone montane, i Comuni turistici e le zone a bassa densità di popolazione residente.

Il territorio del distretto è multiplo o coincide con il territorio dell'ambito del Servizio sociale dei Comuni; qualora l'ambito del Servizio sociale abbia una popolazione superiore a 200 mila abitanti, il territorio di competenza del distretto potrà costituirne frazione.

L'art. 7 stabilisce che i Comuni rientranti nel territorio di competenza di ciascuna azienda esprimono i bisogni di salute della popolazione delle comunità locali la Conferenza dei sindaci.

Ciascuna Conferenza dei sindaci può agire tramite rappresentanze di sindaci definite da ciascuna Conferenza dei sindaci e costituite su due livelli: competenza territoriale dell'azienda, denominata area vasta, e competenza territoriale di distretto.

L'art. 8 definisce la direzione strategica degli enti del Servizio sanitario regionale. Per l'Azienda regionale di coordinamento per la salute, la direzione strategica risulta composta dal direttore generale, dal direttore amministrativo e dai direttori di struttura individuati nel relativo atto aziendale, nonché dal direttore sanitario e dal direttore dei servizi sociosanitari, in relazione all'attribuzione di funzioni sanitarie accentrate. Per le altre aziende sono previsti il direttore generale, il direttore amministrativo, il direttore sanitario e il direttore dei servizi sociosanitari.

L'art. 9 individua come modello ordinario di gestione operativa delle attività degli enti del SSR l'organizzazione dipartimentale delle strutture aziendali, qualificate in strutture complesse, semplici e piattaforme assistenziali. Prevede che l'assistenza sia organizzata e secondo il principio delle reti cliniche e il modello "hub and spoke", dotati di autonomia organizzativa, gestionale e contabile, con proprio dirigente amministrativo di presidio e dirigente medico di presidio. Analogamente, per le sedi ospedaliere articolazione dei presidi, è prevista l'autonomia organizzativa, gestionale e contabile, con un proprio dirigente medico di sede; nel caso di presidio ospedaliero con più sedi, il dirigente medico di presidio svolge anche le funzioni e i compiti di dirigente medico di sede ospedaliera.

2.2 Integrazione sociosanitaria (LEA sociosanitari e LEPS)

Sul fronte dell'assistenza distrettuale, la regione prosegue le attività di riorganizzazione dei servizi al fine di allineare progressivamente il sistema agli standard del DM n. 77/2022, anche attraverso la realizzazione degli investimenti finanziati dal PNRR.

Con riferimento, in particolare, all'integrazione sociosanitaria, la regione Friuli-Venezia Giulia, già da molti anni, ha puntato a fondare il proprio modello di cure territoriali sull'integrazione sociosanitaria su tutti i livelli del sistema (specie LEA sociosanitari ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017 e LEPS), quale approccio che interpreta in modo completo l'obiettivo di tutelare la salute ed il benessere dei propri cittadini, in linea con il PNRR, i diversi piani nazionali (Piano nazionale degli interventi

sociali 21-23, piano della famiglia, piano della non autosufficienza) e con le recenti normative di settore (decreti attuativi della legge delega sulla disabilità).

La regione punta a definire:

- processi e modalità operative in tema di autonomia della persona;
- punti unici di accesso;
- valutazione multidimensionale;
- progetto individualizzato;
- budget di progetto;
- domiciliarità, residenzialità, abitare inclusivo e deistituzionalizzazione.

Le azioni relative alla costruzione di sistemi integrati di servizi, organizzati su base territoriale, che consentano di garantire, in maniera graduale e condivisa tra l'ambito sociale e l'ambito sanitario, i LEPS e i LEA riguardano in particolare:

- il processo di presa in carico (natura, fasi e contenuti) delle persone che accedono a tali percorsi, fra cui le persone con disabilità;
- l'integrazione "sistemica" ossia il rapporto permanente e strutturato tra ambito territoriale sociale e distretto sanitario (specie in riferimento alle evoluzioni recate dalle Missioni 5 e 6 del PNRR). A tal fine, la Regione ha inteso dare un nuovo impulso alla programmazione territoriale integrata, attraverso la costituzione di gruppi di lavoro regionali tematici per la definizione delle nuove linee guida per i PDZ/PAT, quali elementi essenziali per la programmazione integrata di interventi e servizi, in cui collocare gli elementi di integrazione istituzionale, gestionale e professionale, nonché le declinazioni a livello locale dei piani nazionali riferiti alle diverse aree di competenza (minori, famiglie, non autosufficienza, cronicità, povertà).

Allo stesso tempo è in atto la continuazione del processo già avviato d'integrazione tra Distretti e Servizi sociali dei Comuni che prevede l'attivazione di equipe integrate multiprofessionali stabili nelle diverse aree d'intervento, in grado di garantire il processo di presa in carico (dall'accoglimento della domanda alla definizione del progetto personalizzato con gli interventi programmati) per le situazioni di bisogni complessi nei Punti unici d'accesso (PUA) all'interno delle diverse articolazioni delle case della comunità (hub e spoke).

La Regione, in tale contesto, ricopre un ruolo di governance garantendo il raccordo tra programmazione integrata regionale e la programmazione sanitaria, sociale e sociosanitaria nazionale, con particolare attenzione alla definizione condivisa e alla realizzazione integrata dei processi complessi.

Con la legge regionale 14 novembre 2022, n. 16 (meglio analizzata nei capitoli seguenti) *"Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia"* ha ridisegnato il complessivo assetto organizzativo delle competenze in materia di disabilità, per cui dal 1° gennaio 2024 la titolarità dei servizi e degli interventi riconducibili ai livelli essenziali di assistenza (LEA), di tipo

residenziale, semiresidenziale e finalizzati all'inserimento lavorativo, sono stati ricondotti nel novero delle competenze delle Aziende sanitarie (e non in quello dei Comuni come previsto dall'art. 6 della l.r. n. 41/96, abrogata).

Le Aziende sanitarie, quindi, sono state chiamate a porre in essere, gradualmente, tutta una serie di azioni al fine di assolvere alle nuove responsabilità a loro attribuite. Nell'ambito di tale riorganizzazione, l'art. 17 della legge, al comma 2, prevede che le ASS e la Conferenza dei Sindaci adottino specifico atto di intesa che identifichi le modalità attuative relative al passaggio di competenze che deve concludersi entro ulteriori 12 mesi.

Ciò significa che il riordino del sistema sarà a regime a decorrere dal 2025, mentre il 2024, fermo restando il finanziamento a garanzia dei LEA alle ASS da parte della Regione, si caratterizzerà come un anno di transizione, nel quale le ASS, in relazione alle nuove competenze sul sistema disabilità, sono chiamate a:

1. Entro il 31 dicembre 2024, adottare la nuova configurazione dei servizi con il conseguente adeguamento degli atti aziendali per la realizzazione di una apposita struttura organizzativa dedicata alla disabilità, secondo gli indirizzi di cui alla DGR n. 1690/2023;
2. Garantire la continuità degli interventi a favore delle persone con disabilità con affidamento dei servizi agli Enti gestori esistenti attraverso appositi atti, nel rispetto delle indicazioni operative di cui alla DGR 1691/2023, nonché garantire l'utilizzo del finanziamento relativo al Fondo sociosanitario per la disabilità, come da indirizzi di programmazione regionale.

Nell'ambito di tale riordino, le ulteriori attività che le aziende sanitarie sono state chiamate a compiere già con le linee di indirizzo relative all'anno 2023 ([Delibera n. 233 del 10 febbraio 2023](#)) riguardano:

- la valutazione multidimensionale (Q-VAD), da garantire a tutte le persone in carico ai servizi residenziali e semiresidenziali, in carico alle sperimentazioni e che sono già in un percorso ai sensi della l.n. 112/2016 (c.d. "durante e dopo di noi") in conformità alle linee guida di cui alla DGR 1134/2020 e in coerenza con quanto previsto dalla l.r. n. 16/2022.
- le sperimentazioni (art. 20 *bis ex* LR 41/96) Assicurare, , la VMD a tutte le persone prese in carico.

Con la delibera n. 48/24 l.r. n. 22/2019 - "*linee annuali per la gestione del servizio sanitario regionale per l'anno 2024. Approvazione definitiva*", la regione, in continuità con le predette azioni e coerentemente con gli step previsti dal Piano nazionale FNA 2022-2024, in relazione alla progressiva attuazione dei LEPS di processo, ha previsto che le aziende sanitarie:

- a) entro il 31.12.2024, con riferimento alle attività di accoglimento da effettuarsi presso i PUA, adottano modelli di strumenti unitari per la valutazione preliminare in uso condiviso con l'ambito territoriale sociale;

- b) entro il 31.12.2024, definiscono, assieme all'ambito territoriale sociale, uno specifico accordo di programma per il funzionamento dell'equipe integrata secondo la cornice di riferimento di cui al DPCM 3 ottobre 2022 di adozione del Piano FNA 2022-2024.

2.3 L'assistenza distrettuale sociosanitaria

Come detto, rientra nell'assistenza distrettuale alcuni specifici interventi che possono essere di interesse per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo quali:

- l'Assistenza Domiciliare Integrata - ADI quale insieme di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi integrati con servizi socio-assistenziali, forniti alla persona presso il proprio domicilio con l'obiettivo di evitare, per quanto possibile, il ricovero in ospedale o in una struttura residenziale oltre il tempo necessario. L'ADI si rivolge a persone non autosufficienti, affiancate da un caregiver, in condizioni abitative idonee. La necessità di attivare il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata - ADI può essere segnalata al Distretto competente dalla persona interessata o dal familiare, dal Medico di Medicina Generale (MMG), dall'Assistente sociale o dal medico ospedaliero. Segue la valutazione della persona da parte della Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) che ha il compito di esaminare in modo approfondito la situazione clinica, la salute psichica e i fattori socio-ambientali che impattano sulla vita della persona. Al termine della valutazione viene stilato un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che identifica gli obiettivi di cura e assistenza e definisce un programma di interventi da erogare tramite il coinvolgimento di molteplici figure professionali.
- La Residenza Sanitaria Assistenziale - RSA, quale struttura residenziale sanitaria del distretto destinata a fornire assistenza continuativa ad elevato contenuto sanitario e a prevalente indirizzo riabilitativo in regime di ricovero, è rivolta a persone con disabilità e anziani, temporaneamente e/o stabilmente non autosufficienti, esclusi i minori.
- Il Servizio Infermieristico Domiciliare - SID garantisce interventi infermieristici a domicilio. È rivolto a persone che hanno necessità di assistenza infermieristica e che, per malattie acute o croniche, non sono in grado di raggiungere le sedi ambulatoriali. L'Infermiere di comunità è un servizio garantito da un infermiere che mantiene uno stretto contatto con la comunità in cui opera (uno o più Comuni) ed assicura l'assistenza infermieristica ambulatoriale e domiciliare in collaborazione con il medico di medicina generale, l'assistente sociale, gli assistenti domiciliari, il fisioterapista, il medico specialista, il volontariato e altri operatori sanitari e sociali presenti sul territorio. Il Servizio Infermieristico Domiciliare - SID può essere attivato su richiesta del medico di medicina generale e/o pediatra di libera scelta, oppure su richiesta dei reparti di

ricovero in dimissione protetta tramite contatto diretto con la Segreteria Unica Integrata Socio Sanitaria.

- Il Servizio di Riabilitazione Domiciliare - SRD garantisce interventi riabilitativi a domicilio, al fine di consentire alla persona il recupero o il mantenimento dell'autonomia motoria. È rivolto a persone che, a seguito di eventi acuti o gravi patologie cronico degenerative, hanno necessità di riabilitazione funzionale, ma che si trovano in condizioni di intrasportabilità a causa delle gravi condizioni di disabilità o presenza di barriere architettoniche abitative.

2.4 Focus sui disturbi dello spettro autistico

Con delibera n. 434 del 13.03.2017 (consultabili [qui](#)) la regione Friuli-Venezia Giulia ha adottato le “Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva”.

Da una rilevazione del 2014, infatti, era stata evidenziata una forte disomogeneità a livello regionale, con significative differenze numeriche delle diagnosi tra i diversi distretti, indicando possibili carenze formative e nei percorsi diagnostici.

Tali linee guida, quindi, sono state adottate anche allo scopo di garantire una presa in carico completa dei bambini e degli adolescenti con DSA attraverso un sistema integrato di interventi coordinati e omogenei a livello regionale articolato in diverse fasi:

- Identificazione precoce dei bambini con sospetto autismo entro i primi due anni di vita, attraverso la sensibilizzazione degli operatori e l'adozione di strumenti validati e un protocollo diagnostico condiviso a livello regionale;
- Stesura di un progetto individualizzato e basato sulle evidenze scientifiche, che preveda trattamenti specifici e personalizzati e supporto alla famiglia, da adeguare in base all'età e alla situazione clinica attraverso valutazioni periodiche.
- Formazione degli operatori a livello regionale, promozione della ricerca scientifica nel campo e istituzione di un osservatorio epidemiologico regionale per monitorare l'implementazione delle linee di indirizzo.

Un esempio dell'implementazione delle linee guida è rappresentato dal finanziamento del progetto SFIDA (Screening-Friuli-Venezia Giulia – Intervento-Diagnosi-Autismo), coordinato dall'IRCCS Materno Infantile “Burlo Garofolo”, che ha introdotto in tutta la regione l'Early Start Denver Model (ESDM), un intervento precoce basato su evidenze scientifiche per bambini con disturbi dello spettro autistico.

Il Network NIDA ha censito nella regione, a marzo 2025, n. 14 servizi per l'età evolutiva e n. 21 servizi per l'età adulta.

Con la delibera n. 328/2023, la regione Friuli-Venezia Giulia ha approvato la convenzione tra la protezione civile del Friuli-Venezia Giulia e la Fondazione

Progettoautismo per la realizzazione di un progetto formativo a favore delle persone con disabilità, con particolare attenzione alle persone con autismo, volto a favorire l'assunzione di adeguati comportamenti di autoprotezione rispetto ai principali rischi presenti sul territorio regionale, anche attraverso una guida didattica speciale. La guida è stata anche oggetto di istruzione e informazione rivolta ai funzionari della Protezione civile regionale ed ai volontari dei Gruppi comunali di Protezione civile e delle Associazioni di Protezione civile per una efficace diffusione della guida di didattica speciale e più in generale sui comportamenti da adottare in situazioni di rischio a persone con disabilità intellettiva, autismo, soggetti fragili e loro caregivers; Sempre nel 2023, inoltre, la Regione ha contribuito con lo stanziamento di apposite risorse a favore della Fondazione Bambini e Autismo Onlus di Pordenone, finalizzata al completamento dell'Unità di urgenza e prevenzione per l'autismo (UUPA) e per una casa modello nel progetto "Dopo di Noi".

La Legge Regionale n. 7/2024, ha, inoltre, previsto un contributo straordinario di 2 milioni di euro alla Fondazione Progettoautismo FVG Onlus di Tavagnacco per la realizzazione di una struttura destinata a cohousing abitativo per persone con autismo e le loro famiglie.

Tuttavia, ancora nel 2020, veniva evidenziato un elevato tasso di dispersione dei minori con DSA a ridosso del diciottesimo anno, con conseguenti possibili vuoti terapeutico-assistenziali.

Così, nelle linee guida annuali per la gestione del servizio sanitario regionale per l'anno 2023, la Regione ha confermato che la transizione dai Servizi dell'età evolutiva a quelli per gli adulti costituisce una priorità a motivo del concreto rischio di isolamento ed esclusione sociale dei futuri cittadini maggiorenni con disturbi del neurosviluppo nel passaggio all'età adulta, puntando all'implementazione del lavoro di rete tra servizi per la messa a fuoco dei bisogni emergenti, in particolare delle comorbilità fisico-organiche associate e dell'appropriatezza degli interventi da strutturare secondo il modello DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) affinché, utilizzando le competenze già presenti, si accresca il numero dei servizi dedicati a questa funzione.

Il modello della presa in carico rimane quello imperniato sull'integrazione socio-sanitaria.

Per quanto attiene ai disturbi neuropsichici e del neurosviluppo, in età infantile, in continuità con gli anni precedenti, gli Enti del SSR, i PLS e i MMG collaborano e partecipano attivamente alle iniziative regionali volte all'identificazione precoce di tali disturbi (es. Progetto NIDA)”:

- Valutazione multiprofessionale (PLS e/o MMG, Servizi sanitari aziendali e Servizi sociali) del 100% dei diciassettenni con diagnosi di disturbi dello spettro autistico (DSA) attraverso una calendarizzazione concordata tra servizi per l'età

evolutiva e quelli per l'età adulta > Entro il 31.12.2023 invio di relazione al Servizio Assistenza Distrettuale ed Ospedaliera della Direzione Centrale Salute sulle progettualità elaborate per la fase di transizione dei soggetti con DSA.

- Risccontro delle comorbidità fisico-organiche presenti nei Entro il 31.12.2023 stesura di un Protocollo soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico e aziendale secondo il Modello dell'Assistenza conseguente presa in carico integrata. Medica Avanzata alla disabilità (D.A.M.A.).

Nonostante la Regione Friuli-Venezia Giulia abbia avviato, a partire dalla Delibera n. 434/2017, un percorso ambizioso e articolato per migliorare la diagnosi, la presa in carico e l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico, emergono ancora a distanza di anni, alcune criticità attuative che rischiano di limitarne l'efficacia sul piano operativo e che si manifestano in particolare, con riferimento alla transizione verso l'età adulta, alla sostenibilità delle risorse e alla disomogeneità territoriale.

La Transizione verso l'età adulta, infatti, risulta ancora fragile; il dato di dispersione dei 17-18enni mostrato nel 2020 conferma che il collegamento con i servizi per adulti rimane il punto più vulnerabile. I 21 servizi per adulti censiti dal Network NIDA, infatti, restano pochi e, soprattutto, non sono distribuiti in modo omogeneo obbligando, in alcune aree (es. nel territorio dell'ASUFUC) l'unica scelta resta la struttura extraregione o il privato, mentre il protocollo DAMA è ancora sperimentale.

Allo stesso tempo, l'impiego di fondi a progetto destinati a Fondazioni private, che ha certamente favorito lo sviluppo rapido di iniziative innovative, espone ad alcune possibili criticità laddove la regione non si adoperi per disporre, contestualmente, di presidi pubblici alternativi.

In generale, comunque, occorrerebbe anche ricomprendere, con analoghe iniziative e sostegni economici, anche le altre disabilità, es. la disabilità intellettiva, che pure rappresentano una importante parte della popolazione.

3. IL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI

3.1. Quadro nazionale

Occorre premettere che la l.n. 328/2000 rappresenta un pilastro fondamentale per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e ha l'obiettivo di promuovere il benessere individuale e collettivo, nonché il pieno sviluppo della persona, contrastando l'esclusione sociale.

Tale legge prevede la cooperazione tra diversi livelli istituzionali: Stato, regioni, enti locali, e il terzo settore, al fine di garantire una copertura capillare e adeguata delle necessità sociali su tutto il territorio nazionale. Particolare enfasi è posta sulla programmazione coordinata dei servizi, che deve essere periodicamente aggiornata attraverso piani di zona sviluppati a livello locale.

Importante è anche il principio di sussidiarietà, che valorizza il ruolo delle comunità locali e delle associazioni nel fornire risposte efficaci ai bisogni sociali. La legge mira, inoltre, a garantire i diritti di accesso ai servizi per tutti i cittadini, in particolare per i gruppi più vulnerabili, come minori, anziani, persone con disabilità e famiglie in difficoltà.

La l.n. 328/2000 all'art. 22, prevede, in particolare, 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, a tal fine, individua gli interventi che costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali che devono essere uniformemente erogati nelle diverse regioni, 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 l.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.

3.2. Quadro regionale sul sistema integrato di interventi e servizi sociali

Con la legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, recante *“Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”*, la Regione ha inteso costruire un sistema organico e integrato di interventi e servizi sociali, fondato su principi di universalità, equità, coesione sociale e inclusione. Tale norma, infatti, recepisce i principi della legge quadro nazionale n. 328/2000 e li declina a livello regionale con l'obiettivo di rendere effettivi i diritti di cittadinanza sociale per tutti i cittadini, ponendo particolare attenzione alle fasce vulnerabili della popolazione, tra cui le persone con disabilità, attraverso la realizzazione di un sistema integrato che comprende servizi socioassistenziali, socioeducativi e sociosanitari fondato su alcuni principi cardine: la centralità della persona, il sostegno all'autonomia individuale, la valorizzazione del ruolo delle famiglie, la partecipazione attiva della comunità locale, e il rispetto della libera scelta degli utenti.

La legge riafferma i diritti delle persone con disabilità e viene promossa l'autonomia e la vita indipendente, favorendo il mantenimento della persona nel proprio domicilio, attraverso servizi di assistenza domiciliare, misure di sostegno al reddito, e interventi residenziali temporanei. A tale scopo, la Regione incoraggia anche forme di auto-aiuto e solidarietà tra famiglie, ponendo la comunità come spazio attivo di coesione e supporto.

L'accesso ai servizi del sistema integrato è garantito ai cittadini italiani, ai cittadini dell'Unione Europea regolarmente soggiornanti, agli stranieri con permesso di soggiorno, ai rifugiati e anche ai soggetti privi di residenza (come minori stranieri non accompagnati o donne in gravidanza).

Per le persone con disabilità, in particolare, la legge prevede interventi di inclusione sociale, sostegno educativo, inserimento lavorativo, e forme di assistenza modulata

su più livelli: domiciliare, semiresidenziale o residenziale, a seconda delle condizioni della persona nonché il progetto individuale definito in collaborazione con la persona stessa e con la sua famiglia.

Per garantire uniformità nell'erogazione dei servizi, la legge prevede l'individuazione di livelli essenziali delle prestazioni sociali da erogare su tutto il territorio regionale, tra i quali sono compresi, tra gli altri, il servizio sociale professionale, l'assistenza domiciliare (SAD), l'inserimento sociale, anche mediante servizi quali il Servizio Socio Educativo rivolto ai minori con disabilità, i servizi residenziali, il pronto intervento sociale e l'assistenza economica.

Sul fronte dei meccanismi di programmazione e monitoraggio, il sistema si regge su:

- il Piano regionale degli interventi e dei servizi sociali (art. 23), che ha durata triennale e definisce le politiche generali, gli obiettivi di benessere sociale, le priorità d'intervento, i livelli essenziali delle prestazioni, i criteri di finanziamento e le modalità di erogazione.
- i Piani di zona (art. 24) definito dai Comuni associati negli ambiti territoriali quale strumento partecipato che include il concorso dei soggetti del terzo settore, delle famiglie e degli enti del servizio sanitario regionale, con l'obiettivo di delineare un sistema locale capace di promozione, tutela e inclusione.

Il Fondo sociale regionale, che costituisce la principale fonte di finanziamento per gli interventi e i servizi sociali, ai sensi dell'art. 8, ha il compito di ripartire le risorse del fondo tra i vari ambiti territoriali, tenendo conto della programmazione locale e dei fabbisogni specifici, per l'erogazione dei servizi e delle prestazioni essenziali, come l'assistenza domiciliare, il supporto all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, e i servizi di sollievo per le famiglie.

La Regione, inoltre, si riserva di attivare risorse aggiuntive per finanziare progetti sperimentali, interventi innovativi e iniziative rivolte a particolari categorie, ad esempio per lo sviluppo di nuove forme di abitare inclusivo per le persone con disabilità intellettiva e con disturbi del neurosviluppo.

L'efficacia dell'intero sistema è affidata anche a una struttura di controllo e valutazione, garantita in primo luogo [dall'Osservatorio delle politiche di protezione sociale](#) (art. 26) che svolge attività di monitoraggio, analisi e previsione dei fenomeni sociali, consentendo di valutare l'attuazione delle politiche sociali, di individuare tempestivamente nuove necessità e di orientare le scelte future. I risultati di queste attività confluiscono in una Relazione sociale periodica, pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione.

Nel rapporto sociale del 2022 (consultabile [qui](#)) emerge che le persone con disabilità rappresentano una quota significativa dell'utenza in carico ai Servizi Sociali dei Comuni (SSC), con una distribuzione variabile tra i diversi ambiti territoriali della

regione. Alcuni SSC, infatti, presentano un'incidenza più elevata di persone con disabilità rispetto ad altri, indicando possibili differenze nei bisogni locali o nell'accesso ai servizi

Il rapporto evidenzia una gamma di interventi attivati a favore delle persone con disabilità, tra cui i Servizi domiciliari per l'assistenza a domicilio volta favorire la permanenza nel proprio ambiente di vita, gli inserimenti in strutture residenziali o semiresidenziali per coloro che necessitano di supporto continuativo e che non sono assistibili a domicilio i Progetti personalizzati e il Supporto all'inclusione sociale e lavorativa.

Un ulteriore strumento di monitoraggio è il Sistema Informativo dei Servizi Sociali Regionali (SISS), che raccoglie e gestisce i dati relativi alla domanda e all'offerta di servizi, all'utilizzo delle risorse e allo stato di avanzamento degli interventi, favorendo il raccordo tra i vari attori del sistema integrato, tra cui i Comuni, le aziende sanitarie, le organizzazioni del terzo settore e le strutture residenziali e semiresidenziali.

La legge prevede infine meccanismi di partecipazione attiva e confronto permanente, come la Consulta, la Commissione regionale e la Conferenza regionale dei Servizi sociali dei Comuni, dove trovano spazio anche le associazioni rappresentative delle persone con disabilità, con funzioni consultive e propositive e che rappresentano un punto di riferimento per la co-programmazione delle politiche e dei servizi.

3.3. Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia (legge regionale 14 novembre 2022, n. 16)

La l.r. del 14 novembre 2022, n. 16 (*"Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia"*), entrata in vigore il 1° gennaio 2023, è la nuova cornice di riferimento del Friuli Venezia Giulia per i diritti, i servizi e le politiche rivolte alle persone con disabilità.

Tale legge abroga quasi integralmente la l.r.n. 41/96, lasciandone in vigore solo pochi articoli fino al 31 dicembre 2023; dal 1° gennaio 2024 tutto il vecchio corpo normativo è stato soppresso.

Il legislatore riconosceva, infatti, che quell'impianto, nato prima della Convenzione Onu del 2006 e della riforma dei livelli essenziali di assistenza, non era più adeguato alle esigenze odierne di personalizzazione, de-istituzionalizzazione e integrazione sociosanitaria.

Già il preambolo e diversi articoli richiamano apertamente la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dall'Italia nel 2009), la Strategia europea 2021-2030 e il PNRR, citato espressamente per il quadro di riforma del welfare comunitario e la legge-delega statale 227/2021 sul "progetto di vita", cui la Regione

intende dare attuazione territoriale, seppur anticipando i decreti attuativi che in seguito sarebbero stati adottati, con particolare riferimento al D.lgs. n. 62/2024.

Come detto, si era avvertito il bisogno di un sistema più coerente e integrato, I servizi sanitari e sociali, infatti, risultavano frammentati fra Comuni e Aziende sanitarie e disomogenei sul territorio regionale. Con la legge, pertanto, si è previsto il passaggio di tutte le prestazioni residenziali, semiresidenziali e riabilitative ai soggetti del Servizio sanitario regionale entro il 31 dicembre 2025, garantendo allo stesso tempo la continuità dei progetti in corso.

I tratti distintivi della nuova legge sono rappresentati, innanzitutto, dall'adozione di un nuovo linguaggio, in coerenza con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

L'art. 1, infatti, riattualizza definizioni come quella di "accessibilità" intesa come "fattore abilitante dei diritti" volto a "abbattere le barriere per l'accesso ai diversi contesti (fisiche, comunicative, ecc.), accomodamento ragionevole, budget di progetto, budget di salute con un approccio incentrato sull'autodeterminazione della persona.

Il cuore del provvedimento (Titolo II, art. 23) è costituito dal progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, sostenuto da un budget integrato di risorse professionali, economiche e comunitarie comprendente anche il budget di salute, costituito da fondi sanitari e sociali, il quale:

- è costruito da un'équipe multidisciplinare con la persona, la famiglia o l'amministratore di sostegno;
- definisce obiettivi, tempi, responsabilità, strumenti di valutazione;
- individua una figura professionale di riferimento che coordina, monitora e mantiene il legame con la rete familiare.

Il progetto è sostenuto dal budget di progetto quale strumento integrato costituito dal concorso di risorse economiche, professionali, umane e relazionali rese da tutte le componenti coinvolte, ivi compresa la persona con disabilità, la sua famiglia e la comunità di appartenenza, costituito al momento della formulazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, rimodulato in relazione alle eventuali revisioni del progetto stesso e articolato in considerazione del valore delle prestazioni e dei servizi resi di cui fa parte anche il budget di salute, inteso come dotazione finanziaria composta da risorse sia sanitarie che sociali, modulabile in base all'entità dell'investimento necessario alla realizzazione dei sostegni di cui la persona abbisogna. Tale dotazione finanziaria viene utilizzata, nell'ambito di un sistema di presa in carico integrata e all'interno di un rapporto di cogestione tra i soggetti pubblici e gli enti del Terzo settore, quale espressione del principio di sussidiarietà, capace di prevenire forme di istituzionalizzazione non appropriata, avviare processi di

deistituzionalizzazione e promuovere la riconversione delle risorse attualmente destinate alla residenzialità;

La seconda parte della legge (Titolo II) è organizzata con un ventaglio di cinque aree tematiche che, nel loro insieme, coprono tutti gli ambiti di vita nei quali possono essere incontrate delle barriere e promosse opportunità di piena partecipazione e che sono enumerate esplicitamente con specifici obiettivi e strumenti per ognuna.

- L'art. 5 riconosce il diritto «al miglior stato di salute possibile... quale benessere fisico, mentale e sociale» e impone continuità di cura lungo tutto l'arco della vita, con attenzione ai passaggi tra infanzia, età adulta e anzianità e alla gestione delle comorbilità psichiatriche. L'assistenza deve essere allineata ai LEA e sostenuta da risorse sanitarie e sociosanitarie dedicate.
- Il successivo articolo 6 definisce l'abitare non come semplice alloggio, ma come leva di autodeterminazione. Sono prioritarie le soluzioni abitative inclusive che «riproducono le caratteristiche della casa familiare» e prevencono l'istituzionalizzazione, anche attraverso il recupero del patrimonio ATER e il sostegno economico ai progetti personalizzati.
- L'art. 7 lega esplicitamente partecipazione culturale e qualità della vita. La Regione finanzia eventi e progetti in formati accessibili, introduce criteri premianti per iniziative inclusive nei bandi su cultura, patrimonio e sport e impegna il settore turistico a garantire piena fruibilità dei servizi
- Con gli artt. 8 e 9 la legge salda il raccordo fra scuola, percorsi formativi, collocamento mirato e politiche attive. Oltre a sostenere l'inclusione scolastica ai sensi del D.lgs. n. 66/2017, il testo istituisce i Servizi di Integrazione Lavorativa (SIL) dentro le Aziende sanitarie, con compiti di socializzazione, orientamento, potenziamento delle competenze e accompagnamento al lavoro ordinario.
- Il Capo IV (artt. 10-11) promuove trasporti pubblici e collettivi accessibili secondo gli standard UE, prevede contributi regionali per il servizio di trasporto individuale delegato ai Servizi sociali dei Comuni, e rfinanzia i contributi per l'eliminazione delle barriere nelle abitazioni private. Il Capo V (art. 12) istituisce poi il Portale regionale della disabilità come strumento di informazione, consultazione e scambio dati.

Per evitare che le politiche restino frammentate la legge crea una governance costituita dai seguenti tre organismi:

- Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità (art. 14), quale organo tecnico-scientifico che raccoglie dati, analizza bisogni, misura la qualità dei servizi e redige una relazione biennale, che può anche costituire tavoli tematici e offre consulenza alla Giunta nelle scelte pianificatorie.

- Consulta regionale delle associazioni (art. 13) che rappresenta la voce del movimento delle persone con disabilità, fornisce pareri obbligatori sui provvedimenti, promuove la cultura dell'accessibilità e riceve un contributo annuale per il proprio funzionamento.
- Piano regionale della disabilità (art. 15), ossia il documento triennale di indirizzo che raccoglie e coordina le azioni di tutte le Direzioni regionali nelle stesse cinque aree tematiche viste sopra, elaborato con il supporto dell'Osservatorio e approvato dalla Giunta, previo parere del Consiglio delle autonomie locali e della Commissione consiliare competente.

La programmazione sanitaria e sociosanitaria confluisce poi in un Progetto obiettivo disabilità (art. 16) che definisce fabbisogni di rete e presidi specializzati e che, ogni anno, alimenta le linee di gestione del Servizio sanitario e il riparto del Fondo sociale.

Per quanto riguarda il riordino istituzionale e assetto finanziario, avviene il passaggio di competenze ai soggetti sanitari .

Infatti, con l'art. 17 la Regione trasferisce, dal 1° gennaio 2024, la titolarità di tutti i servizi residenziali, semiresidenziali, terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi alle Aziende sanitarie, mentre i Comuni e il Terzo settore pur essendo essenziali, non più titolari di tali servizi. La legge prevede che le Aziende sanitarie e la Conferenza dei Sindaci firmino un atto di intesa che regoli personale, strutture e convenzioni entro il 31 dicembre 2025, garantendo continuità e uniformità dell'offerta. Restano in capo ai Servizi sociali dei Comuni il sostegno educativo-scolastico, gli interventi di inclusione sociale, i servizi di trasporto individuale, le soluzioni abitative alternative e, soprattutto, la gestione delle quote di rilevanza sociale dei servizi sociosanitari.

Per finanziare il nuovo assetto la legge istituisce due capitoli permanenti (art. 17, commi 9 e 9-bis):

- il Fondo sociosanitario per la disabilità, alimentato con risorse sanitarie e sociosanitarie che, dal 2024, ammontano a 47,276 milioni di euro l'anno, destinati ai LEA dell'area disabilità;
- il Fondo sociale per la disabilità, costituito da risorse regionali di parte sociale, integrabile con fondi statali e destinato alle prestazioni di competenza dei Comuni. Nel biennio di transizione 2024-2025, per non interrompere i servizi, queste risorse continuano a essere erogate alle Aziende sanitarie.

Per quanto riguarda il monitoraggio e la trasparenza, la legge prevede una relazione biennale dell'Osservatorio, anche relativa alla qualità percepita dai fruitori dei servizi e suggerire aree di miglioramento, e la "clausola valutativa" (art. 27) in base alla quale, ogni tre anni la Giunta invia al Consiglio regionale un rapporto sull'attuazione della legge, sullo stato del nuovo sistema di finanziamento, sul rispetto dei LEA e sul

grado di soddisfazione delle persone con disabilità, reso pubblico insieme agli atti consiliari conclusivi .

L'art. 29 mantiene, nella fase transitoria, al fine di garantire «continuità dei servizi, degli interventi e dei finanziamenti» fino al completamento del riordino, la temporanea validità delle vecchie modalità operative e le linee di finanziamento della l.r. n. 41/96; l'applicazione dei nuovi contributi (trasporti, barriere, sperimentazioni) decorre comunque dal 1° gennaio 2024 e dopo l'emanazione dei rispettivi regolamenti attuativi.

La sfida ora è dare attuazione uniforme a questo disegno entro il 2025, completando i regolamenti mancanti, accompagnando il passaggio di personale e risorse e costruendo davvero quella «continuità e coerenza» che la legge promette di garantire.

All'inizio del 2025, infatti, diversi provvedimenti chiave (trasporti, criteri SIL, regolamento dell'Osservatorio) risultano ancora in fase di elaborazione o di revisione tecnica, prolungando il regime transitorio previsto dall'art. 29 e lasciando in vigore le vecchie regole della l.r. n. 41/96.

Proprio per supportare l'accompagnamento relativo al riassetto istituzionale e organizzativo previsto dall'art. 17, della l.r. n. 16/2022, la Giunta regionale ha adottato specifiche deliberazioni di cui, per quanto di interesse, è importante richiamarne in particolare due:

- a) la DGR 30 ottobre 2023, n. 1690 recante le indicazioni per la nuova configurazione dei servizi e per il conseguente adeguamento degli atti aziendali;
- b) la DGR 30 ottobre 2023, n. 1691 recante le prime indicazioni operative inerenti l'organizzazione e la gestione del processo di transizione al nuovo assetto istituzionale e organizzativo degli interventi a favore delle persone con disabilità. Tale DGR ha lo scopo di supportare le Aziende sanitarie regionali in una loro strutturazione, atta a garantire in particolare alle persone con disabilità adulta, in maniera uniforme su tutto il territorio regionale, i servizi e gli interventi previsti dagli artt. 27 e 34 del DPCM 12 gennaio 2017. In attuazione di quanto previsto dal documento di cui alla DGR n. 1691/2023, è stata altresì istituita un'apposita Cabina di regia - con il compito di governare l'uniforme attuazione della l.r. n. 16/2022 - e alcuni Tavoli tematici regionali, dedicati all'approfondimento di aspetti considerati centrali e, via via, emergenti: su questo specifico aspetto, ci si riserva di tornare in maniera più approfondita (paragrafo 9), in quanto direttamente correlato con le attività di monitoraggio della sperimentazione.

4. FOCUS SUL PROGETTO INDIVIDUALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

4.1 Il progetto individuale per le persone con disabilità - Quadro nazionale e prospettive del D.lgs. n. 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 artt. 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 occorre 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'art. 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. n. 62/2024 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 fasi¹¹, 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’interessato¹², 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

¹¹ 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, intellettuale 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.

¹² 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.

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 essa¹³ e anche nel caso in cui sia attiva una misura di protezione giuridica (es. amministrazione di sostegno). 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 ecc.

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 vita¹⁴.
- I fornitori dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;

¹³ Per maggiori informazioni è possibile consultare i documenti prodotti nell'ambito del progetto [Capacity](#) - la Legge è eguale per tutti!

¹⁴ 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.

- 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 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 2027. Per tutto il 2025 e 2026 si svolgerà una sperimentazione che coinvolge anche una provincia del Friuli-Venezia Giulia (Trieste), per un totale di 9 province, insieme a Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Forlì-Cesena) a cui, dal 30 settembre 2025, si aggiungeranno ulteriori 11 province (Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Provincia autonoma di Trento e Aosta)

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

La legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, fa riferimento, all'art. 5, al progetto assistenziale individualizzato, quale strumento basato sulla "valutazione professionale del bisogno" e sulla "facoltà di scelta individuale".

Il comma 3 e 4 dell'art. 5 prevedono, infatti, che *"Il Servizio sociale dei Comuni di cui all'articolo 17, in raccordo con i distretti sanitari, attua forme di accesso unitario ai servizi del sistema integrato, al fine di assicurare:*

- a) l'informazione e l'orientamento rispetto all'offerta di interventi e servizi;*
- b) la valutazione multidimensionale del bisogno, eventualmente in forma integrata;*
- c) la presa in carico delle persone;*
- d) l'integrazione degli interventi;*
- e) l'erogazione delle prestazioni;*
- f) la continuità assistenziale.*

4. Per garantire un'idonea informazione sull'offerta di interventi e servizi, il Servizio sociale dei Comuni può avvalersi degli istituti di patronato e di assistenza sociale presenti nel territorio di pertinenza, attraverso la stipula di apposita convenzione."

Come detto, la Legge regionale 14 novembre 2022, n. 16 ha ulteriormente rafforzato il ruolo del progetto individualizzato, inserendolo nel più ampio contesto del progetto di vita, non più centrato solo su assistenza e cura ma su diritti, aspirazioni e partecipazione in tutti gli ambiti esistenziali per le persone con disabilità, sostenuto da budget di progetto che concretizza lo spostamento di risorse dai servizi standardizzati alle soluzioni personalizzate, riducendo istituzionalizzazioni e favorendo la vita indipendente.

L'art. 1 definisce il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato come lo strumento "diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte", indicando misure, barriere, facilitatori e interventi in tutti gli ambiti di vita - salute, abitare, istruzione, lavoro, cultura, mobilità, partecipazione sociale - in coerenza con la Convenzione Onu e la legge-delega nazionale n. 227/2021

L'art. 23 descrive la filiera operativa, indicando, a tal riguardo, che:

- la valutazione multidimensionale è svolta da una équipe integrata, con nucleo minimo sanitario + sociale "adeguatamente formato", che utilizza strumenti raccordati alla ICF e all'ICD, coinvolgendo direttamente la persona, la famiglia

ed eventuali amministratori di sostegno per esplorare desideri, aspettative e preferenze della persona.

- il progetto deve fissare gli obiettivi di qualità di vita, interventi, soggetti attuatori, tempi, luoghi, esiti attesi e modalità di valutazione periodica;
- deve essere individuata una figura professionale di riferimento tra gli attori istituzionali che raccorda servizi e rete familiare e monitora l'esecuzione, aggiornando il progetto quando cambiano bisogni o contesti.

Per realizzare il progetto di vita la legge introduce il budget di progetto quale paniere di "risorse economiche, strumentali, professionali e umane" che proviene da tutti i soggetti coinvolti - anche la persona e la comunità - e che può essere rimodulato nel corso del tempo in occasione di eventuali verifiche. La normativa regionale prevede sperimentazioni su servizi e percorsi innovativi, finalizzate alla riconfigurazione dei servizi esistenti (per maggiori informazioni cliccare [qui](#)).

La legge regionale 14 novembre 2022, n. 16 può essere letta, quindi, come la prima seria traduzione, a livello territoriale, della riforma nazionale maturata con il D.lgs. 3 maggio 2024, n. 62. Nel ripercorrerne i passaggi si scopre, articolo dopo articolo, che la Regione aveva già messo in cantiere molti degli ingranaggi che il decreto statale ha poi delineato a livello uniforme per tutto il Paese.

Successivamente, con delibera n. 176 del 14.02.2025 (consultabile [qui](#)) la Regione ha approvato, in via preliminare in attesa del parere della Consulta e delle antinomie locali, le "prime indicazioni per la predisposizione del progetto di vita della persona con disabilità. attuazione della fase di sperimentazione per il territorio di Trieste."

L'Allegato 1 alla Delibera è, di fatto, il primo manuale operativo con cui il Friuli Venezia Giulia avvia - sul solo territorio pilota di Trieste - la sperimentazione prevista dal D.lgs. n. 62/2024.

Fin dall'intestazione, il documento dichiara di dare attuazione all'art. 24, commi 4-7 del decreto, ossia ai punti che demandano alle Regioni la definizione di modalità concrete per predisporre il progetto di vita nei due anni di sperimentazione, richiamando poi la riforma regionale già avviata con la l.r. n. 16/2022, evidenziando la sovrapposizione fra la sperimentazione statale e il riordino dei servizi disabilità in corso (art. 17, passaggio delle competenze ai soggetti sanitari entro il 31 dicembre 2025) .

Il testo, sostanzialmente, segue lo stesso "percorso in sette tappe" che il D.lgs. n. 62/2024 descrive al Capo II e III, prevedendo, in particolare, che a partire dall'istanza, presentata all'ente gestore del Servizio sociale dei Comuni in cui ricade il comune di residenza della persona con disabilità, quale soggetto delegato, previa approvazione conforme dei singoli Comuni, alla gestione del Servizio sociale dei

Comuni, ai sensi della l.r. n. 6/2006; in tale fase di sperimentazione non si ritiene di individuare ulteriori punti di raccolta delle istanze.

- l'elaborazione del progetto di vita è trattata come un vero procedimento amministrativo, con obbligo di rispettare la l.n. 241/90 e le scadenze procedurali indicate ai commi 7-8 dell'art. 26 del decreto ;
- la composizione delle unità di valutazione multidimensionale;
- Il coordinamento (par. 4) e raccordo con l'INPS, titolare della "valutazione di base";
- la valutazione multidimensionale utilizza ICF e ICD;
- il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato (par. 6) deve avere precisi contenuti obbligatori (obiettivi, interventi, tempi, risorse, modalità di monitoraggio); confermando, inoltre, che il progetto deve essere accessibile alla persona.

Per sostenere il lavoro dell'UVM, la Regione allega un modello unico di progetto (sub-allegato 1): un fascicolo digitale suddiviso in sezioni che corrispondono a: dati generali, sintesi di assessment, mappa barriere/facilitatori, reti di sostegno formali e informali, obiettivi e interventi, budget di progetto, referente, tempi di verifica.

Il paragrafo 9 delinea il sistema di monitoraggio con un "Tavolo tematico locale - sperimentazione" (TTL-S) con il compito di garantire il raccordo con la Cabina di regia regionale già prevista dalla DGR n. 1691/2023; il monitoraggio seguirà gli schemi di raccolta dati fissati dal DM n. 197/2024.

5. 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 della vita indipendente è stato considerato una delle priorità del primo Programma d'Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con il Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013. In particolare, il Programma d'Azione mira a definire linee comuni per l'applicazione dell'art. 19 della Convenzione Onu, fissando i criteri guida per la concessione di contributi, per la programmazione degli interventi e dei servizi e per la redazione dei progetti individualizzati, contrastando espressamente le situazioni segreganti e non rispondenti alle scelte e alla volontà delle persone con disabilità.

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

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.

Si evidenzia, poi, che nel Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022-24 si chiarisce come gli interventi devono essere dedicati, di norma, a persone con disabilità maggiorenni, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Tuttavia, limitatamente ai progetti di continuità, che prevedono la proroga o l'estensione di programmi già avviati, sarà possibile confermare i servizi alle persone con disabilità per le quali intervengono patologie legate all'invecchiamento.

Nella selezione dei beneficiari viene data preferenza alle persone con disabilità in condizione di maggiore bisogno in esito ad una valutazione multidimensionale, che tenga conto almeno delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità.

Un fondamentale criterio da tenere in considerazione, inoltre, riguarda le scelte che favoriscano i percorsi di deistituzionalizzazione, di non istituzionalizzazione e il contrasto ad ogni forma di segregazione o di isolamento delle persone con disabilità.

Inoltre, appare opportuno precisare che, come ben descritto nel suddetto Piano, tali progetti devono considerare tutte le tipologie di limitazioni corporee e funzionali, il rischio di discriminazione plurima e la prospettiva di genere. I percorsi promuovono quindi il mantenimento dell'abitare a domicilio anche della persona con disabilità priva di nucleo familiare, promuovendo percorsi di mantenimento dell'autonomia.

Con specifico riferimento alle persone con disabilità intellettiva devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

È del tutto evidente, quindi, come i progetti per la vita indipendente non siano limitati ad una predeterminata condizione di disabilità (es. quella fisica/motoria).

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

Con riguardo alla Vita indipendente, la Regione FVG evidenzia una grande attenzione e sensibilità. Infatti, nella Legge regionale 14 novembre 2022, n. 16, all'art. 1, comma 2, lett. k), la vita indipendente viene definita come il *“modello volto a consentire alla persona con disabilità l'esercizio del diritto di vivere nella società, con le stesse libertà garantite alle altre persone, con particolare riguardo al diritto di scelta del luogo in cui abitare, di dove e con chi vivere, senza che le possa essere imposta una particolare sistemazione. Tale modello è reso possibile, con l'eventuale supporto degli enti del Terzo settore, grazie a una rete di servizi integrati, in grado di fornire i sostegni necessari, anche a domicilio, nonché tramite lo sviluppo di soluzioni abitative innovative, che possono prevedere forme di coabitazione e convivenza”*. Tra le finalità perseguite dalla Legge, poi, si prevede espressamente quella di favorire la vita indipendente delle persone con disabilità, sostenere il loro diritto di scegliere il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere, senza essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione, nonché attuare meccanismi volti a facilitare la deistituzionalizzazione e a prevenire forme di istituzionalizzazione non appropriata.

Inoltre, si evidenzia come l'art. 6, intitolato *“Abitare e vita indipendente”*, preveda proprio che la Regione FVG privilegia gli interventi abitativi in grado di garantire la vita indipendente della persona con disabilità, da intendersi come modello volto a consentire di prendere le proprie decisioni ed effettuare le proprie scelte in modo da favorire l'autodeterminazione e l'inclusione. A tale scopo, la piena e diretta partecipazione della persona con disabilità alla predisposizione del suo progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, è volta a garantire il concreto esercizio del diritto di scelta del proprio luogo di residenza, di dove e con chi vivere, senza che le possa essere imposta una particolare sistemazione, in maniera che tale scelta sia costruita sulle preferenze della persona stessa e orientata al perseguimento della migliore qualità della vita.

Dall'analisi del quadro normativo e di programmazione sociosanitaria regionale si rileva, quindi, una particolare attenzione verso le politiche di promozione della domiciliarità (soprattutto in favore della popolazione anziana e di quella con disabilità) e, negli ultimi anni, anche verso la ricerca e lo sviluppo di nuove forme sperimentali di abitare e di domiciliarità. I primi indirizzi in tal senso (DGR n. 671 del 14 aprile 2015 *“Linee guida per le sperimentazioni Abitare possibile e Domiciliarità innovativa”*, modificati con DGR n. 2089 del 26 ottobre 2017) sono stati ulteriormente aggiornati con la DGR n. 1625 del 27 settembre 2019 *“Linee guida per la promozione e la realizzazione di forme sperimentali di abitare inclusivo di cui all'articolo 24 della legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17: aggiornamento delle sperimentazioni di cui alla dgr 2089/2017 in materia di abitare possibile e domiciliarità innovativa”*.

Nella cornice tracciata ha preso forma un articolato e complesso sistema di servizi e interventi in favore delle persone anziane e delle persone con disabilità, erogati con modalità spesso integrate, dai Comuni, dalle Aziende per l'assistenza sanitaria e dalle Aziende pubbliche di servizi alla persona, con il concorso delle famiglie, del terzo settore, del volontariato e di altri soggetti senza scopo di lucro.

In coerenza con quanto previsto a livello nazionale, come descritto nella sezione dedicata a tale tematica del [Portale Disabilità](#) della Regione, il concetto di vita indipendente rappresenta, per le persone con disabilità, la possibilità di vivere come qualunque altra persona, di poter prendere autonomamente decisioni riguardanti la propria vita, potendo scegliere come, dove e con chi vivere; specificando che non si tratta di vivere una vita per proprio conto o dell'idea della semplice autonomia, ma della possibilità di autodeterminarsi in tutti gli ambiti della propria esistenza.

In tale contesto, per tutte le persone con disabilità, anche per chi necessita di maggiori o più intensi sostegni, sono privilegiati e garantiti servizi di sostegno sulla base di progetti personalizzati, affinché la persona con disabilità o chi la rappresenta possa programmare e realizzare il proprio progetto di vita adulta sia all'interno che all'esterno della famiglia e dell'abitazione d'origine.

I progetti di vita indipendente sono finanziati dalla Regione FVG e dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali e vengono "gestiti" dagli Ambiti territoriali. In particolare, sono 4 gli Ambiti territoriali che annualmente possono accedere al finanziamento statale/regionale a seguito di presentazione di progettualità di Vita Indipendente.

Gli interventi finanziabili riguardano contributi per l'assistente personale, ma possono riguardare anche supporti alla domiciliarità e percorsi di autonomia personale per l'inclusione sociale e relazionale, a supporto dei quali si può anche (ma non necessariamente) impiegare l'assistente personale.

Le aree di intervento in cui devono inserirsi i progetti sono:

- assistenza personale;
- forme di abitare in autonomia: housing e cohousing;
- inclusione sociale e relazionale;
- domotica;
- azioni di sistema (finanziabili entro il 15% dell'intero budget) quali formazione del personale da impiegare nell'assistenza e sostegno.

Tali proposte progettuali devono essere coerenti con i progetti individuali delle persone con disabilità beneficiarie di tale sostegno.

Le équipe di valutazione multidimensionale, con la partecipazione attiva e da protagonista della singola persona con disabilità, supportano la stessa nella

costruzione di un progetto che individui gli opportuni sostegni, considerandone altresì i desideri e le aspettative, anche in coerenza con quanto già istituzionalmente ed ordinariamente posto in essere.

Quanto ai destinatari si specifica che le progettualità di vita indipendente devono essere dedicate a persone con disabilità maggiorenni, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Tuttavia, limitatamente ai progetti di continuità, che prevedono la proroga o l'estensione di programmi già avviati, sarà possibile confermare i servizi alle persone con disabilità per le quali intervengano patologie legate all'invecchiamento.

Nella selezione dei beneficiari deve essere accordata preferenza alle persone con disabilità in condizione di maggiore bisogno in esito ad una valutazione multidimensionale, che tenga conto almeno delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità.

In linea con quanto sopra, si evidenzia la DGR n. 929/23, recante *“Fondo nazionale per la non autosufficienza. Documento programmatico della Regione Friuli-Venezia Giulia per il triennio 2022-2024. Approvazione definitiva”*.

Quanto alle risorse destinate ai progetti di vita indipendente, inclusive del cofinanziamento (pari almeno al 20%) e agli ambiti selezionati per l'implementazione degli interventi nel triennio, si riporta la tabella di seguito.

Risorse della quota del FNA e co-finanziamento destinate all'implementazione negli Ambiti Territoriali dei progetti di vita indipendente		
<i>Risorse FNA</i>	<i>Co-finanziamento</i>	<i>Totale</i>
320.000,00	80.000,00	400.000,00
Indicazione n. Ambiti aderenti		
<i>n. 4</i>		
Denominazione Ambiti Territoriali aderenti		
1. SSC Ambito Natisone		
2. SSC Ambito Friuli Centrale		
3. SSC Ambito Agro Aquileiese		
4. SSC Ambito Tagliamento		

Più nello specifico, si evidenzia come la misura di sostegno alla vita indipendente in Regione FVG è attiva dal 2007 con il primo regolamento attuativo del Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP) che costituisce uno strumento consolidato e diffuso capillarmente su tutto il territorio regionale a beneficio di tutti gli ambiti sociali e sul

quale lo Stato dal 2013 ha inteso mettere a disposizione delle risorse *ad hoc* per promuovere progetti sperimentali, solo per alcuni ambiti sociali, in attuazione del primo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Tali risorse, come risulta dai monitoraggi e rendiconti inviati dalla Regione negli anni passati, sono state utilizzate su nuove progettualità, in conformità alle linee di indirizzo del primo Programma biennale. Essendo, tuttavia, la vita indipendente già inserita nella normale programmazione regionale tramite il FAP, l'auspicio già enunciato con tale Delibera, è che in futuro i progetti attivati con le risorse nazionali possano andare a beneficio di tutti i territori con la possibilità di utilizzare dette risorse quale possibile livello essenziale dei progetti ordinari di vita indipendente.

5.3 I progetti di vita indipendente: il FAP

Il Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP) è un intervento economico rivolto a persone che, per la loro condizione di non autosufficienza, non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri.

Il nuovo regolamento attuativo n. [214/2023](#) ha unificato i fondi dedicati al sostegno della domiciliarità, per cui afferiscono al FAP anche le persone con gravissime disabilità, comprese le persone con SLA e le persone con grave demenza.

Gli interventi finanziati con il FAP sono finalizzati a:

- a) rafforzare il sostegno pubblico all'area della non autosufficienza;
- b) favorire la permanenza delle persone non autosufficienti al proprio domicilio, attivando o potenziando la rete di assistenza domiciliare integrata;
- c) favorire la cura e l'assistenza a domicilio delle persone in condizione di gravissima disabilità, che necessitano di un'assistenza integrata, continua per ventiquattro ore su ventiquattro e di elevatissima intensità, ivi incluse quelle con sclerosi laterale amiotrofica e quelle in condizione di grave demenza;
- d) garantire alle persone con disabilità adeguata assistenza personale per la vita indipendente, in conformità a quanto stabilito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006;
- e) sostenere nel contempo la capacità di risoluzione autonoma delle famiglie, fornendo alle stesse risorse e strumenti necessari a svolgere adeguatamente i compiti di assistenza a favore dei propri familiari in stato di bisogno;
- f) contribuire al miglioramento del governo del sistema territoriale attraverso l'utilizzo del progetto personalizzato e partecipato quale strumento centrale di approccio e sviluppo del percorso di cura e assistenza, anche in un'ottica di effettiva capacitazione e inclusione sociale delle persone assistite;
- g) incidere positivamente sul superamento dell'eterogeneità esistente nella Regione per quantità e qualità dell'offerta, tendendo progressivamente a

garantire standard minimi di dimensione dell'offerta, della qualità e del governo del predetto percorso;

- h) contribuire all'incremento dei livelli di integrazione sociosanitaria, rendendo il FAP un'occasione per potenziare e accelerare i processi di responsabilizzazione condivisa e per riorientare e potenziare l'azione dell'amministrazione regionale verso rafforzate forme di accompagnamento e sostegno all'attuazione dei cambiamenti sul territorio.

Il FAP viene utilizzato per il sostegno a domicilio delle situazioni di non autosufficienza relative alle persone anziane o alle persone con disabilità, adulte o minori, di progetti realizzati nel settore della salute mentale e delle dipendenze, nonché a supporto dei nuclei familiari che hanno al loro interno minori con patologie oncologiche.

Le azioni finanziabili, definite nel progetto personalizzato, sono quelle a carattere assistenziale, quali, l'assistenza alla persona, l'aiuto personale, l'accompagnamento o il trasporto, quelle a carattere educativo e capacitante, nonché le spese per acquisto di beni mobili o strumentali, mentre sono escluse tutte le prestazioni e le attività sanitarie e gli ausili.

Per accedere a tali misure, le persone o i loro familiari possono rivolgersi al Servizio Sociale dei Comuni o al distretto sanitario oppure al punto unico d'accesso del proprio territorio segnalare i loro bisogni assistenziali. A loro volta, i Servizi territoriali, accertati i bisogni, prendono in carico i casi e predispongono un progetto personalizzato, condiviso con l'assistito o con chi ne fa le veci.

Il progetto personalizzato viene predisposto da un'équipe multiprofessionale integrata (Unità di Valutazione Multidimensionale - UVM), composta da almeno un assistente sociale del Servizio Sociale dei Comuni (SSC) e un operatore sanitario del distretto, nonché, al bisogno, dalle diverse professionalità interessate al caso, compreso il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta.

Il progetto personalizzato deve contenere almeno i seguenti elementi:

- a) la valutazione sintetica del bisogno e della sua natura;
- b) gli obiettivi e i risultati attesi;
- c) gli interventi necessari al soddisfacimento dei bisogni assistenziali o educativi;
- d) l'individuazione del responsabile del progetto (case manager);
- e) le fasi temporali e le scadenze dei monitoraggi;
- f) l'impegno sottoscritto dell'assistito o di chi ne fa le veci a realizzare il progetto, con le relative modalità;
- g) l'impegno sottoscritto, in caso di assunzione di personale di assistenza, di far partecipare gli addetti all'assistenza familiare alle iniziative di formazione avviate o promosse dal proprio territorio di appartenenza;
- h) l'apposita sezione dedicata al caregiver familiare, ai sensi dell'articolo 3, comma 5 della l.r. n. 8/2023.

Il progetto è sostenuto dal budget integrato di progetto in cui vengono identificate: le risorse professionali ed economiche messe rispettivamente a disposizione dal settore sociale e da quello sanitario; le risorse attivate e messe a disposizione dalla famiglia in modo formale e informale; le risorse attivate e messe a disposizione dagli enti del Terzo settore e dal volontariato informale.

L'art. 7 del Regolamento in esame disciplina il sostegno alla vita indipendente (SVI) che concorre a finanziare i progetti di vita indipendente, nel rispetto di quanto definito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Tali progetti hanno i seguenti requisiti:

- sono presentati da persone di età compresa, di norma, tra i 18 e i 64 anni, in condizione di disabilità fisica, psichica, intellettiva o sensoriale, come definita dall'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92, e impossibilitati a svolgere le funzioni individuate con appositi strumenti (specificate nell'allegato A), tabella 3)¹⁵, eventualmente con il sostegno dei familiari o di chi ne fa le veci, anche con il supporto di consulenti alla pari o di agenzie per la vita indipendente che abbiano nel proprio statuto lo svolgimento di tali attività e che siano regolarmente iscritte al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). N.B.: i progetti iniziati nella fascia d'età su possono protrarsi anche dopo il compimento del sessantacinquesimo anno;
- sono verificabili e modulabili nel tempo in relazione all'evoluzione degli obiettivi di progetto e al grado di soddisfazione dell'utente;
- prevedono una o più azioni, anche supportate dall'assistente personale, quali:
 - 1) l'assistenza nelle attività di base e strumentali;
 - 2) l'inclusione sociale e relazionale;
 - 3) il trasporto sociale;
 - 4) la facilitazione di percorsi di inserimento lavorativo o formativo;
 - 5) l'abitare in autonomia, anche con l'utilizzo di tecnologie domotiche non ricomprese negli elenchi di interventi di competenza sanitaria afferenti ai LEA.

La soglia di ammissibilità all'intervento è un ISEE di 60.000 euro.

Si ricorda che, come precisato nella Circolare del gennaio 2024, il FAP è una prestazione agevolata di natura sociosanitaria e, in quanto tale, ricade nella disciplina di cui all'art. 6 del DPCM n. 159/2013. Conseguentemente, le persone maggiorenni potranno optare per l'ISEE socio-sanitario o "ristretto" al posto di quello familiare. Gli importi annui sono stabiliti in sede di progetto e vanno, a seconda delle azioni previste, da un minimo di 3.000 € a un massimo di 24.000 €. L'intervento va rendicontato per almeno il 75% dell'importo concesso. Gli interventi sono finanziati

¹⁵ Impossibilità di svolgere almeno 2 attività di base della vita quotidiana – Activities of Daily Living (ADL), indice di Katz ovvero punteggio superiore a 150 derivante dalla somministrazione della scheda di valutazione multidimensionale Global Evaluation Functional Index (G.E.F.I.)

interamente con risorse regionali e, ove ritenuti compatibili, possono integrarsi con i progetti nazionali di vita indipendente, finanziati dal FNA, o con i progetti afferenti al cosiddetto “Dopo di noi” di cui alla legge 22 giugno 2016, n. 112.

Nello schema seguente, si riportano le specifiche con riguardo alle spese rendicontabili.

FAP – SVI (Sostegno vita indipendente)		
La Regione all'art. 4 comma 7 del DpReg. n. 214/Pres. Del 22/12/2023 definisce la tipologia di spese che possono essere rendicontate purché documentate. In particolare, possono essere rendicontate le seguenti fattispecie:		
Spese ammissibili	Spese non ammissibili	
1. Stipendi e oneri riferiti ad attività di assistenza familiare, con esclusione delle attività di cura della casa, salvo che non siano complementari all'assistenza della persona.	Sono escluse dalla rendicontazione le spese che hanno natura sanitaria.	
2. Utilizzo di libretti famiglia relativi ad attività di assistenza alla persona.	Non sono inoltre ammissibili le spese relative alla compartecipazione di altri servizi pubblici quali ad esempio: servizi semiresidenziali o centri diurni.	
3. Spese di attività di elaborazione buste paga e/o pratiche inerenti alla gestione contrattuale dell'assistente familiare, svolte da padronati/commercialisti e/o società.		
4. Attività rese da soggetti del Terzo settore, Onlus Coop. o agenzia per attività di assistenza alla persona.		
5. Trasporto e/o accompagnamento per attività finalizzate al raggiungimento degli obiettivi progettuali, o in ogni caso coerenti con gli obiettivi medesimi. Si precisa che sono rendicontabili le spese relative all'accompagnamento e al trasporto.	Non sono ammissibili i costi diretti all'attività	
6. Le attività socioeducative e socioassistenziali e/o socio abitative al fine del miglioramento delle abilità sociali e relazionali.		
7. Altre prestazioni occasionali o spese socioassistenziali coerenti con gli obiettivi del progetto personalizzato.		
Tutte le spese ammissibili devono essere regolarmente quietanziate. Per quanto concerne la quietanza, vi deve essere evidenziata, tramite pezze giustificative, del fatto che la spesa è sostenuta. Pertanto, le buste paga, i bollettini MAV. ecc. devono essere accompagnati da documento attestante la spesa (es. bonifico)		
In generale, possono essere ammesse spese che, se pur non riconducibili immediatamente a quelle sopra elencate, abbiano un'analogia con le stesse e soprattutto una coerenza con le finalità del progetto personalizzato definito in UVM (Unità di Valutazione Multiprofessionale). Tali spese andranno di volta in volta valutate.		
Si raccomanda la necessità di provvedere al rinnovo dell'attestazione ISEE entro il 31 gennaio di ogni anno e comunque non oltre la data prevista per la scadenza del contratto.		

Le altre tipologie d'intervento previste nel FAP sono riportate di seguito.

- I. Assegno per l'autonomia (APA): intervento economico a favore di persone anziane o con disabilità in condizione di non autosufficienza. Il livello di gravità viene accertato dai Servizi territoriali con appositi strumenti valutativi. L'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) del nucleo familiare non deve superare i 30.000 €. Gli importi annuali variano, a seconda della gravità e dell'ISEE, da un minimo di 1.620 € a un massimo di 6.204 €. L'intervento va rendicontato per almeno il 50% dell'importo concesso.
- II. Contributo per l'aiuto familiare (CAF): beneficio economico avente lo scopo di sostenere le situazioni in cui, per assistere persone anziane o con disabilità in condizione di non autosufficienza, ci si avvale dell'aiuto di addetti all'assistenza familiare con regolare contratto di lavoro, per un monte ore non inferiore a 20 alla settimana, formato anche dalla somma oraria di due o più contratti. Il livello di gravità viene accertato dai Servizi territoriali con appositi strumenti valutativi. La soglia ISEE è di 30.000 €. Gli importi annui variano, a seconda della gravità, dell'ISEE e del numero di ore settimanali, da un minimo di 2.892 € a un massimo di 12.000 €. L'intervento è interamente soggetto a rendicontazione.
- III. Sostegno a progetti dedicati ai minori (SPM): intervento che concorre a finanziare progetti a favore dei nuclei familiari che hanno al proprio interno minori non autosufficienti con necessità di sostegno intensivo o minori con patologie oncologiche documentate e in carico alla rete di cure palliative pediatriche. Il livello di gravità viene accertato dai Servizi territoriali con appositi strumenti valutativi. La soglia ISEE è di 40.000 €. Gli importi annui variano, a seconda dell'ISEE e delle azioni previste nel progetto, da un minimo di 3.852 € a un massimo di 12.000 €. L'intervento va rendicontato per almeno il 50% dell'importo concesso.
- IV. Assegno dedicato alle persone in condizione di gravissima disabilità (AGD): intervento che sostituisce gli ex fondi gravissimi e SLA ed è dedicato al sostegno a domicilio delle persone con gravissima disabilità in situazione di bisogno assistenziale a elevata intensità, ivi comprese quelle affette da SLA e quelle in condizione di grave demenza. Il livello di gravità viene accertato dai Servizi territoriali con appositi strumenti valutativi. La soglia ISEE è di 60.000 €, elevata a 65.000 € in caso di minori. Gli importi annui variano, a seconda dell'ISEE, da un minimo di 10.704 € a un massimo di 24.000 €, senza obbligo di rendicontazione.
- V. Sostegno a progetti in favore di persone con problemi di salute mentale e/o di dipendenza patologica: misura che concorre a finanziare progetti a favore di persone con problemi di salute mentale e/o di dipendenza patologica che presentano bisogni sociosanitari complessi, versano in situazione di deprivazione delle risorse di contesto e aderiscono al programma terapeutico e socioriabilitativo concordato. I progetti sono orientati all'inclusione sociale con

supporto alla domiciliarità, all'abitare inclusivo, alla formazione e all'inserimento lavorativo, nonché alla socialità ed affettività. Non sono ammessi al beneficio progetti che prevedano l'inserimento dei destinatari in strutture residenziali. Per il sostegno economico dei progetti è disposto un budget di salute finanziato in sede di progettazione integrata dal Servizio sociale dei Comuni in misura non superiore ai 12.000 € annui e dall'ASS per un importo di almeno pari ammontare alla quota sociale. La soglia ISEE è di 30.000 €, elevata a 40.000 € in caso di minori.

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. 18/2009, 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 della l.n. 328/00 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:

- 1) 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 persona con disabilità, 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.
- 2) 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;
- 3) 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, ecc.

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 partecipare 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 Friuli-Venezia-Giulia

Per quanto riguarda la programmazione del “Durante e dopo di noi”, la Regione Friuli Venezia-Giulia ha provveduto a disciplinare tale aspetto attraverso numerosi atti di programmazione, consultabili [qui](#).

Risorse fondo sul «durante e dopo di noi» ripartite alla Regione FVG							
2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
1.800.000	766.000	1.022.000	1.110.780	1.546.380	1.773.130	1.537.220	1.529.610

Da ultimo, con la [DGR n. 809/24](#) recante “*Legge 22 giugno 2016, n. 112 - Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Indirizzi di programmazione - Interventi annualità 2023*” sono stati adottati gli atti di programmazione regionale in materia nonché il relativo riparto delle risorse assegnate per l'annualità 2023.

Da quanto si legge in tale Delibera, i detti indirizzi di programmazione sono stati condivisi con gli ambiti territoriali sociali (ATS), i quali si fanno promotori delle richieste delle persone stesse e dei loro familiari, in relazione ai bisogni emersi e tenendo conto degli interessi, desideri, aspirazioni, preferenze, inclinazioni e predisposizioni della persona con disabilità. Gli ATS promuovono appositi tavoli di

confronto tra i soggetti competenti all'attuazione degli interventi e dei servizi dedicati alla disabilità a livello locale (Aziende Sanitarie, terzo settore e privato sociale, etc.), finalizzati al raccordo tra i soggetti stessi, alla condivisione delle iniziative proposte, all'emersione delle necessità del territorio, alla diffusione di esperienze e buone pratiche, nonché al monitoraggio locale.

Inoltre, il documento in esame è stato condiviso con il Consiglio delle Autonomie Locali (CAL), organo politico di riferimento degli ATS, e con la Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che in FVG rappresenta un organo istituzionale rappresentativo e di coordinamento dell'associazionismo nel settore della disabilità, ai sensi dell'art. 13, comma 2, della legge regionale 16/2022.

Per quanto riguarda le modalità di integrazione con i programmi del FNPS e del FNA, nell'ottica del budget di progetto, le risorse del Dopo di Noi possono essere integrate e cumulate non solo con le risorse afferenti ai predetti fondi, ma anche con le risorse di derivazione regionale dedicate specificatamente al sostegno della domiciliarità afferenti al Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP). In caso di target coincidente con il DdN, il FAP può essere utilizzato anche quale intervento di start-up, garantendo continuità con le risorse del Fondo DdN. In questo modo, le costituzioni di soluzioni di co-housing, ad esempio, possono essere sostenute da interventi finanziati da diverse misure (DdN, FNPS, FNA, FAP, Vita Indipendente, etc.).

Gli ATS, in integrazione con le Aziende sanitarie e gli altri attori del sistema, rivestono il ruolo di soggetti responsabili per la gestione dei relativi interventi e servizi.

Le funzioni inerenti all'attuazione dei servizi specifici possono essere delegate da parte degli ATS alle ASS, in conformità all'art. 11, comma 2 della l.r. n. 6/2006, ovvero agli altri attori del sistema, ai sensi delle normative vigenti, attraverso appositi accordi o convenzioni. In applicazione di quanto disposto dall'art. 17, comma 4 della l.r. n. 6/2006, a fini di economicità e semplificazione gestionale e di omogeneizzazione dei servizi, due o più Servizi sociali dei Comuni rientranti nel territorio del medesimo ente del servizio sanitario regionale possono stipulare accordi per gestire in comune uno o più servizi, per cui l'attribuzione delle risorse di cui al presente documento verrà effettuata individuando, su proposta degli ATS, un Ente gestore capofila.

Quanto alla valutazione multidimensionale, nella Delibera in esame si specifica che la presa in carico delle persone con disabilità attraverso strumenti di valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multidisciplinari (e multiprofessionali), è una prassi indicata da tempo nei diversi strumenti di programmazione sociosanitaria regionale.

Nel corso del tempo la composizione dell'equipe multidisciplinare è andata via via semplificandosi fino ad arrivare alla composizione prevista dalla l.r. 12 dicembre 2019 n. 22, in cui si ribadisce che la valutazione multidimensionale delle persone con

bisogni complessi è effettuata da apposita equipe costituita da tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale e con il coinvolgimento della persona, della sua famiglia e di coloro che si prendono cura dell'assistito.

Quanto al progetto di vita, ricostruita la normativa regionale di riferimento, si sottolinea come dal monitoraggio e dall'esperienza maturata sul campo nel corso degli anni di applicazione della l.n. 112/2016, è emersa la proposta di utilizzare il finanziamento del fondo Dopo di Noi per creare percorsi finalizzati a trasmettere ai familiari dei presupposti di "pensabilità" della persona con disabilità come adulta, consentendo successivamente, attraverso il progetto personalizzato, la costruzione e realizzazione di percorsi orientati alla capacitazione dei propri congiunti.

È indispensabile quindi, che il progetto personalizzato sia anche il progetto della famiglia, uno strumento attraverso il quale aiutare la famiglia a pensare ad un futuro da adulti per i propri figli.

Relativamente al budget di progetto la Regione FVG, con l'art. 9 della l.r. 12 dicembre 2019 n. 22, ha codificato lo strumento "budget personale di progetto", definito come l'insieme di tutte le risorse umane, economiche e strumentali individuate nel progetto personalizzato.

Il budget personale di progetto non costituisce una nuova o diversa unità di offerta o una fonte di finanziamento che si va ad aggiungere a quelle già esistenti, ma ha una funzione ricompositiva e aggregante rispetto alle risorse in campo a livello territoriale, sia economiche che prestazionali, rese da tutte le componenti coinvolte, ivi compresa la persona assistita e la sua famiglia. Il budget personale di progetto è centrato sul globale progetto personalizzato e non sull'accesso a singole prestazioni e si compone sommando gli interventi più strutturati mirati a rispondere a bisogni di cura e di assistenza del singolo, a interventi mirati a soddisfare desideri e ambizioni relative a tutte le altre sfere della vita. Si tratta quindi di uno strumento modulabile nel tempo che valorizza la personalizzazione dell'intervento, andando a sostenere e, allo stesso tempo, definire le modalità di attuazione del progetto.

In tal senso, si sottolinea come gli interventi afferenti alla l.n. 112/2016 rappresentano solo quota parte dell'insieme delle risorse da impiegare. Le specifiche linee di attività previste dall'art. 5 del decreto 23 novembre 2016 verranno, come le altre risorse, evidenziate nel progetto personalizzato. Dal percorso delineato emerge con chiarezza che il bisogno della persona è centrale rispetto alla definizione e alla articolazione del budget di progetto. Questa circostanza comporta che diviene possibile qualificare e quantificare le risorse da impiegare solo a beneficiari individuati e a progetto personalizzato formulato.

I beneficiari, in coerenza con quanto stabilito a livello nazionale, sono persone con disabilità ai sensi della l.n. 104/92, art 3, comma 3, la cui disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno

familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare.

L'accesso agli interventi ed ai servizi viene garantito in ogni territorio sulla base delle valutazioni effettuate dalle equipe multidisciplinari nel rispetto dei criteri indicati nella l.n. 112/2016 e nel DM 23 novembre 2016.

In esito alla valutazione di cui sopra, la normativa prevede che sia in ogni caso garantita una priorità di accesso alle misure del Fondo alle: 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; b. 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; c. 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'articolo 3, comma 4.

Nel corso degli incontri con gli Enti Gestori si è riscontrata l'importanza di anticipare la presa in carico in preparazione della fase del Dopo di Noi nella fase in cui la famiglia è ancora presente e nella maggior parte dei casi è ancora in grado di accompagnare ed elaborare insieme al proprio figlio o alla propria figlia un percorso di vita adulta autonoma. Si ritiene pertanto prioritario, soprattutto in relazione a tali soggetti, coinvolgere pienamente ed attivamente la famiglia.

È evidente che se questi percorsi vengono rivolti nei confronti di famiglie con figli con disabilità ancora giovani, il tempo e l'energia a disposizione per creare i presupposti di cui sopra, sarà maggiore rispetto ad una famiglia anziana con un figlio con disabilità già adulto. Un precoce accompagnamento delle giovani famiglie nella costruzione di una cornice consapevole di necessità, bisogno e potenzialità per i propri figli, è indispensabile per una buona riuscita del progetto personalizzato e per garantire un'effettiva continuità nel percorso di vita anche successivamente al venir meno delle figure genitoriali. Iniziare a progettare il Dopo di Noi solo al termine del periodo in cui le figure di riferimento vengono meno potrebbe costituire una limitazione all'effettivo obiettivo di inclusione; diventa pertanto necessario anticipare più che mai il momento in cui costruire insieme i presupposti per una vita in cui, anche per la persona con disabilità, possano essere previsti interventi legati all'autonomia e al lavoro.

I beneficiari del Dopo di Noi sono di norma maggiorenni, ma resta inteso che qualora il minore sia in procinto della maggiore età, potranno essere valutate eventuali attivazioni di interventi e sostegni di graduale accompagnamento alla fuoriuscita dal contesto di provenienza, in ordine agli interventi di cui alla lettera a), art. 5, comma 4, del DM 23 novembre 2016.

È possibile sostenere la continuità degli interventi, anche in deroga all'età, tenendo sempre in considerazione che i beneficiari, di norma, sono persone con disabilità di cui all'art. 3, comma 3, l.n. 104/92, non dovuta al naturale invecchiamento o a patologie connesse all'età.

Sul punto, si ricorda che in realtà la l.n. 112/2016 non prevede alcuna prescrizione riguardo l'età dei beneficiari, pertanto, le specifiche suddette andranno, a livello applicativo, monitorate affinché si eviti che le stesse, se interpretate in modo distorto possano comportare esclusioni o limitazioni all'accesso alle misure.

Infine, si precisa che la Regione integra con proprie risorse i fondi messi a disposizione dalla l.n. 112/2016 al fine di permettere l'abitare sociale alle persone con disabilità grave e a quelle con disabilità che potrebbero sperimentare percorsi di autonomia abitativa, e che pertanto non si trovano in condizione di gravità (riconoscimento ai sensi dell'art. 3, comma 1 della l.n. 104/92).

6.3 Gli interventi finanziabili nella Regione Friuli-Venezia Giulia

Nel rispetto dei criteri di accesso e di priorità di cui all'art. 4 del Decreto 23 novembre 2016, gli interventi sono finalizzati a favorire un'uscita programmata dal nucleo familiare di origine delle e persone con disabilità grave, i cui genitori, per ragioni connesse 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.

Nella Delibera in esame si evidenzia che la tipologia di interventi prevista dalla normativa nazionale si inserisce in una programmazione regionale più ampia relativa alle iniziative di "abitare inclusivo". Il quadro normativo e di programmazione sociosanitaria regionale evidenzia, infatti, - come già evidenziato nel paragrafo dedicato alla vita indipendente - una particolare attenzione verso le politiche di promozione della domiciliarità (in special modo a favore della popolazione anziana e di quella con disabilità) e, in questi ultimi anni, anche verso la ricerca e lo sviluppo di nuove forme sperimentali di abitare e di domiciliarità.

Sulla scorta delle esperienze positive sperimentate nelle annualità precedenti si è rilevato che le soluzioni "alternative" quali brevi soggiorni per l'autonomia in contesti con connotazione ludico/ricreativa e aggregativa, si configurano quali strumenti propedeutici all'individuazione dell'ottimale nucleo di convivenza e quali momenti privilegiati di osservazione di eventuali formazioni spontanee di legami sociali e relazionali con la conseguente sperimentazione di potenziali nuclei di convivenza in forme di co-housing. Tali esperienze temporanee di vita autonoma in contesti "esterni ed informali" potranno essere realizzate e consolidate anche nella presente programmazione. Nel loro complesso gli interventi sono volti alla vita indipendente, attraverso azioni legate alla casa e alla gestione della vita domestica, all'acquisizione delle autonomie e delle competenze di vita quotidiana, al potenziamento delle abilità

sociali e relazionali. Sono esclusi gli interventi che prevedono un soggiorno temporaneo in soluzioni alloggiative lontane dal concetto di abitazione quali ad esempio residenze protette e comunità alloggio.

Dall'esperienza di questi anni è emerso che il rischio maggiore è che accanto alla dimensione dell'abitare manchi quella del lavoro o più in generale del fare, dell'utilità sociale sul territorio di riferimento (welfare generativo). Si rileva, infatti, che lo spostamento di una persona da un contesto abitativo assistenziale che in qualche modo aveva come beneficio la strutturazione del tempo, ad un contesto di vita abilitante, fa aumentare in tempi brevi, e anche senza interventi sofisticati, la Qualità di Vita e la felicità della persona, ma tale periodo può durare poco. Ciò che si può riscontrare, quando non si riesce a lavorare sul contesto sociale, è il rischio di solitudine e vuoto che le persone possono sperimentare.

Per ridurre tale pericolo è necessario rivolgere agli operatori la sfida di riscoprire il valore e l'importanza della progettazione personalizzata, e assumere responsabilmente, nei confronti dei vari contesti, un atteggiamento intraprendente, accompagnato da un lavoro educativo sul territorio per fare emergere o stimolare la crescita di una rete di relazioni e opportunità di vita. È importante, infatti, che la soluzione alloggiativa collocata all'interno di un contesto cittadino, riesca a contaminarlo e al tempo stesso farsi contaminare dalle ricchezze della società civile. La scommessa è che a trarre giovamento dallo scambio non siano solo le persone con disabilità, ma anche l'intera comunità, attraverso l'attivazione di un processo di coinvolgimento propositivo in grado di arricchire tutte le parti coinvolte.

Con specifico riguardo agli interventi finanziabili, la Regione Friuli-Venezia Giulia finanzia tutti e i cinque i percorsi, come di seguito specificati:

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

Trovano collocazione e finanziamento interventi quali: soggiorni diurni o temporanei, cicli di giornate e/o weekend fuori casa finalizzati alla conoscenza, alla valutazione delle competenze e all'esplorazione delle preferenze/affinità delle persone con disabilità, palestre abitative (alternanza di periodi di permanenza in famiglia con periodi di permanenza breve o percorsi giornalieri presso soluzioni alloggiative).

b. Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4

Afferiscono e sono finanziabili gli interventi organizzati secondo il modello della domiciliarità innovativa, ovvero soluzioni abitative sperimentali realizzate in alloggi di civile abitazione, gruppi appartamento, soluzioni di cohousing o analoghi che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. Inoltre, sono

possibili anche progetti che contemplino soluzioni alloggiative nelle abitazioni di origine e che prevedano soluzioni di cohousing per un numero massimo di 5 persone con disabilità.

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, programmi di accrescimento della consapevolezza abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia (art. 3, comma 5) anche attraverso, tirocini per l'inclusione sociale (art. 3, comma 6)

Rientrano qui tutti gli interventi abilitativi finalizzati ad accrescere la consapevolezza, le competenze e l'autonomia della persona, nella prospettiva della riduzione progressiva dell'investimento iniziale e quindi degli interventi di tipo assistenziale. A titolo esemplificativo "laboratori diurni per l'autonomia abitativa", fattorie sociali e tutti quegli interventi innovativi e propedeutici all'inserimento lavorativo e all'integrazione sociale, per l'acquisizione di competenze finalizzate alla vita autonoma, realizzati dai vari attori della rete (Centri per l'Impiego, scuole, cooperative sociali, associazioni). A valere su tale ambito devono essere previste inoltre attività di sensibilizzazione, informazione, accompagnamento e sostegno ai familiari in vista dell'uscita della persona con disabilità dal nucleo familiare di origine. Un altro obiettivo rientrante in questa tipologia di interventi è garantire a tutte le persone con disabilità il diritto al lavoro a prescindere dai requisiti posseduti. Infatti, un aspetto fondamentale nella vita delle persone è il lavoro, in quanto contribuisce alla formazione di un ruolo sociale e al raggiungimento dell'autonomia, a fronte della disparità riscontrata rispetto all'applicazione della L.68/99 e della difficoltà di attivare percorsi finalizzati all'inclusione lavorativa in maniera omogenea sul territorio regionale.

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

Durante le visite alle soluzioni alloggiative attive si è constatato che la qualità dei luoghi, assimilabili ad un ambiente domestico, consente alla persona con disabilità di percepire come proprio il domicilio mediante la personalizzazione dello stesso attraverso oggetti della propria vita quotidiana. Si ritiene dunque, che la possibilità di scegliere gli spazi, gli arredi, i complementi (quadri, tessili) e di percepire il luogo in maniera stabile come "casa propria", sia senza dubbio elemento qualificante dell'esperienza. È dunque possibile destinare risorse oltre che per interventi finalizzati ad adeguamenti, messa in opera di impianti, arredi o per spese per locazione, anche per l'acquisto di complementi d'arredo destinati al miglioramento ed alla personalizzazione degli spazi.

e. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'art. 3, comma 7

Per questo tipo di interventi, alla luce della loro finalità di fronteggiare solo temporaneamente momenti di emergenza, sarà necessario ricercare per lo più risposte di tipo residenziale in via d'urgenza, con la possibilità, quindi, che si debba ricorrere a presidi di tipo "tradizionale". Questa evenienza dovrà in ogni caso accompagnarsi al preciso impegno di condividere le scelte con la persona con disabilità e di pianificare fin da subito il percorso di rientro.

Con specifico riferimento alle modalità di riparto delle risorse, si stabilisce che gli ATS pianificano e programmano l'utilizzo delle risorse afferenti al Fondo per l'assistenza alle persone con necessità di sostegno intensivo prive del sostegno familiare, in coerenza con i bisogni e le peculiarità del territorio, previa condivisione con le articolazioni territoriali della Consulta delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Gli ATS, ai fini della ripartizione delle risorse da parte della Regione, provvedono a comunicare le attività in continuità e quelle di nuovo avvio in aderenza alle prescrizioni del decreto ministeriale e degli indirizzi di programmazione regionale. Successivamente alla comunicazione di cui sopra da parte degli ATS e al trasferimento delle risorse assegnate alla Regione per l'annualità 2023 dal Ministero competente, l'Amministrazione regionale procederà a ripartirle fra gli ATS medesimi.

Il riparto è effettuato agli Enti gestori dei servizi sociali dei Comuni individuati, su proposta degli ATS, come capofila. Come già disposto con le precedenti linee di programmazione relative alle risorse del Dopo di Noi 2022, il riparto delle risorse agli ATS viene effettuato con le medesime modalità, ed è basato su un duplice criterio: una quota fissa, pari al 50% delle risorse spettanti, è ripartita sulla base della popolazione residente sul territorio di riferimento di età compresa tra i 18 e i 64 anni; la restante quota è ripartita in relazione al fabbisogno previsto per l'annualità di riferimento, opportunamente rimodulato in maniera proporzionale sulla base delle risorse disponibili. Tale suddivisione permetterà ai territori con maggiori esigenze di risorse di portare alla realizzazione quei progetti ed interventi pianificati, ma non ancora attivati per mancanza di fondi e dall'altro lato consentirà altresì ai territori le cui risorse assegnate sono maggiori rispetto alle esigenze contingenti di evitare avanzi di fondi e difficoltà di rendicontazione. In ogni caso, il fabbisogno comunicato potrà essere considerato nel limite massimo di aumento del 30% rispetto al fabbisogno dell'anno precedente, in modo da non penalizzare troppo i territori con fabbisogni costanti. Annualmente la Regione provvederà a verificare il reale fabbisogno di ciascun territorio al fine di trovare un equilibrio tra le diverse esigenze e distribuire le risorse nel modo più efficace ed efficiente.

Inoltre, non risulta possibile predeterminare l'ammontare delle risorse previste per ciascuna specifica linea di attività in discussione. In tal senso si segnala che il relativo

importo viene in via preventiva indicato nel suo ammontare complessivo, mentre la scomposizione delle risorse finanziarie verrà dettagliata e precisata in fase di rendicontazione per ciascuna delle linee di attività di cui all'art. 5 c. 4 lettere a), b) e c) del Decreto.

Quanto alle modalità di monitoraggio degli interventi, l'Amministrazione regionale ha predisposto un format dedicato al monitoraggio che comprende la rilevazione degli aspetti relativi ai flussi finanziari, alle persone con disabilità beneficiarie, ai luoghi degli interventi, alla modalità di gestione dei progetti e alle eventuali criticità. I monitoraggi sono effettuati con una cadenza annuale e anche con incontri periodici dedicati finalizzati non solo a chiarire eventuali dubbi relativi alle informazioni fornite, ma anche ad analizzare da un punto di vista più "qualitativo" l'attuazione della l.n. 112/2016 e degli indirizzi di programmazione sul territorio regionale.

Infine, si specifica che gli enti destinatari delle risorse sono gli Enti gestori dei servizi sociali dei Comuni facenti capo agli ATS capofila, che rappresentano un gruppo di ATS territorialmente omogenei. In relazione alle attività di rendicontazione, a conclusione delle attività, gli ATS capofila hanno il compito di provvedere alla dichiarazione di utilizzo delle risorse, con la specifica per ogni ATS di propria competenza, ripartendole sulla base della localizzazione geografica degli alloggi e/o della residenza dei soggetti beneficiari, al fine di ottemperare all'obbligo informativo di inserimento dei dati a livello di Ambiti territoriali nella specifica sezione del Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (SIOSS), di cui al decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 22 agosto 2019 n. 103.

AZIENDA SANITARIA	AMBITO TERRITORIALE	ATS capofila
ASUGI	Carso Giuliano	da individuare
	Triestino	
	Collio-Alto Isonzo	da individuare
	Carso Isonzo Adriatico	
ASUFC	Gemonese/Canal del Ferro-Val Canale	da individuare
	Carnia	
	Collinare	
	Torre	da individuare
	Natisone	
	Mediofriuli	
	Friuli Centrale	da individuare
	Agro Aquileiese	
	Riviera Bassa Friulana	
ASFO	Livenza-Cansiglio-Cavallo	da individuare
	Tagliamento	
	Sile e Meduna	
	Valli e Dolomiti friulane	
	Noncello	

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

7.1 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. 104/92 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 l.n. 104/92.

Questo è accaduto soprattutto con il D.lgs. n. 66/2017 *«Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'art. 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107»*, che ha in parte novellato gli articoli della l.n. 104/92 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. n. 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. n. 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 D.lgs. 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. n. 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. 104/92.

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, l.n. 104/92).

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. 104/92 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.

7.2 Quadro regionale

Assicurare l'inclusione scolastica delle persone con disabilità è espressamente previsto tra le finalità della l.r. n. 16/22. In tale Legge, inoltre, vi è una specifica disposizione dedicata all'"*Istruzione e formazione*" (l'art. 8), ove si prevede che la Regione sostiene, nel rispetto del D.lgs. n. 66/2017 e tramite il raccordo con il Piano Educativo Individualizzato, l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità quale strumento volto a garantire il maggior livello di apprendimento possibile, a sviluppare la socializzazione, nonché a diffondere la cultura della disabilità. Si specifica, poi, che, ai sensi della legge regionale 21 luglio 2017, n. 27 ("*Norme in materia di formazione e orientamento nell'ambito dell'apprendimento permanente*"), la Regione promuove interventi formativi destinati alle persone in condizioni di svantaggio e a rischio di esclusione e, in particolare, alle persone con disabilità, al fine di migliorarne l'occupabilità e favorire la loro inclusione sociale, precisando che gli interventi possono essere realizzati in maniera integrata con i servizi del territorio che hanno in carico l'utenza.

Inoltre, sempre a norma di tale disposizione, si stabilisce che la Regione, in raccordo con i Comuni e con tutti i soggetti coinvolti, promuove, tramite appositi atti di intesa, il coordinamento tra le politiche relative all'istruzione, alla formazione e al lavoro, per favorire un approccio sistemico e per attuare un assetto organizzativo, anche a livello territoriale, in grado di accompagnare le persone con disabilità nel processo di transizione tra i percorsi scolastico, formativo, universitario e lavorativo.

In tale contesto, si segnalano, a titolo esemplificativo, i contributi per l'incremento della dotazione oraria per il sostegno. In particolare, l'art. 14 della l.r. n. 13/2018 ha previsto la possibilità di stipulare accordi tra l'Amministrazione regionale e l'Ufficio scolastico regionale per il Friuli-Venezia Giulia per la realizzazione di appositi interventi a favore degli alunni con disabilità, anche mediante l'incremento della dotazione oraria per il sostegno. L'accordo individua le istituzioni scolastiche interessate, le tipologie di intervento attivabili e le spese ammissibili.

In tale contesto è stato stipulato un accordo, ai sensi dell'art. 7, commi 16-19, della l.r. n. 7/2024, tra la Regione e Ufficio scolastico regionale in data 28.8.2024, prot. n. 2525, nel quale, nell'ambito degli interventi previsti nell'Area dell'inclusione, è stato inserito un apposito finanziamento a sostegno di progettualità destinate agli alunni con disabilità certificata, con e senza necessità di sostegno elevato o molto elevato, ai sensi dell'art. 3, commi 1 e 3, della l.n. 104/92.

Conseguentemente e in considerazione del numero ridotto di ore di sostegno assegnate rispetto alle problematiche comportamentali che sono causa di condotte socialmente disfunzionali, con la [DGR n. 126/2025](#) è stato approvato lo schema di accordo che coinvolge la Regione FVG, l'Agenzia regionale per il diritto allo studio (ARDIS) e l'Ufficio scolastico regionale, e prevede interventi a favore degli alunni con disabilità certificata senza necessità di sostegno elevato o molto elevato, ai sensi dell'art. 3, comma 1, della l.n. 104/92 iscritti alle istituzioni scolastiche statali del primo ciclo del sistema scolastico regionale, mediante l'incremento della dotazione oraria per il sostegno.

Con riguardo ai dati numerici, dall'analisi della Relazione annuale in merito alla situazione in FVG del Garante regionale dei diritti della persona per l'annualità 2024 (del 17 febbraio 2025), emerge un costante incremento delle certificazioni di disabilità in età scolastica. In particolare, nel corso degli anni, in merito al rilevamento sul numero degli alunni/studenti con disabilità suddivisi per anno scolastico emergono i seguenti dati:

- a.s 2010/2011: 2.641;
- a.s 2013/2014: 2.991;
- a.s 2020/2021: 4.051;
- a.s. 2022/2023: 4.442;
- a.s. 2023/2024: 4.685.

Se, quindi, dal punto di vista normativo l'inclusione scolastica rappresenta uno dei capisaldi su cui si fonda l'agire della Regione, nel momento in cui ci si sposta sul piano applicativo rilevano alcune incongruenze e disomogeneità.

Infatti, dalle segnalazioni ricevute, nonostante si registri in alcuni territori un buon dialogo e condivisione del percorso scolastico tra docenti, studenti e famiglie, si registrano anche alcune criticità proprio con riguardo alla piena e concreta inclusione scolastica.

In particolare, è stato rilevato come a volte, gli alunni con disabilità, non partecipano alle lezioni frontali insieme ai compagni di classe. E, ciò, per diversi motivi, quali la presenza di barriere fisiche ed architettoniche (non tutte le scuole sono, infatti, pienamente accessibili), barriere sociali e culturali (la mancanza di sensibilità o di una formazione adeguata tra insegnanti e studenti può ostacolare l'inclusione, inoltre, è necessario creare un ambiente accogliente e privo di pregiudizi), programmi individualizzati (gli studenti con disabilità, spesso, seguono programmi didattici personalizzati che potrebbero prevedere attività differenti da quelle del resto della classe), problemi di socializzazione (la socializzazione e le relazioni empatiche tra gli studenti sono fondamentali per l'inclusione, ma non sempre vengono adeguatamente promosse).

Inoltre, dalla Relazione del Garante regionale su citata, emerge come in tale ambito, le problematiche maggiori, poste all'attenzione del Garante, soprattutto a seguito di segnalazioni o di incontri nelle scuole o con le associazioni, sono legate alla mancanza di adeguate risorse, anche umane, alla mancata applicazione delle norme in materia di ore di sostegno, alla carenza delle ore di educativa territoriale (a scuola e nei centri estivi), ai problemi di collocazione di minori stranieri non accompagnati nello spettro dell'autismo in Comunità educative non idonee, alle difficoltà concernenti contributi per terapie particolari riferite a minori con sindromi rare, all'importanza della formazione, della preparazione e dell'attitudine degli insegnanti che si rapportano con i minori con disabilità, anche per prevenire, individuare e colpire ogni possibile atteggiamento improprio, maltrattante o discriminante.

8. L'INCLUSIONE LAVORATIVA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

8.1 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'esplicito 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.l. 76/2013), si è provveduto a colmare tale lacuna, introducendo l'esplicito obbligo per i datori di adottare soluzioni ragionevoli in favore dei lavoratori con disabilità¹⁶.

Anche la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, più volte già citata, si occupa espressamente dell'inclusione lavorativa. Infatti, l'art. 27 CRPD¹⁷ («*Lavoro e*

¹⁶ 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».

¹⁷ **Articolo 27- Lavoro e occupazione**

1. 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 subito 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;

occupazione”) riconosce 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 Legge 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. n. 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.

-
- (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.

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 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. n. 151/2015, 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.

Restano salvi i limiti reddituali personali previsti per l'erogazione delle connesse provvidenze economiche per le pensioni di invalidità (19.772,50 euro l'anno per il 2025) e per gli assegni alle persone con invalidità parziale (5.771,35 euro l'anno per il 2025).

Mentre ciò non vale per l'indennità di accompagnamento che, invece, non è erogata in base al reddito ed è sospesa 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, l.n. 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.

8.2 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*».

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 n. 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.

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

La Commissione¹⁸ 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".

¹⁸ 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**.

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. 295/90). 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.

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 scolastico.

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.

8.4 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, l.n. 104/92 (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.

8.5 L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità - focus sulla Regione Friuli-Venezia Giulia

L'art. 9 della l.r. n. 16/22, intitolato "*Lavoro*" stabilisce che la Regione persegue la piena inclusione lavorativa delle persone con disabilità, anche attraverso il sostegno all'agricoltura sociale e all'autoimprenditorialità e, tenuto conto delle specificità, delle caratteristiche e delle potenzialità di ognuno, garantisce loro condizioni di eguaglianza, di pari opportunità e di non discriminazione nell'accesso all'occupazione e nelle condizioni di lavoro, ivi comprese le opportunità di carriera e di formazione e riqualificazione professionale. Per tali finalità, tra l'altro, si stabilisce che la Regione:

- promuove il coordinamento delle azioni del collocamento mirato con le misure di politica sanitaria e sociale e in coerenza con quanto previsto dalle linee guida

- in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità secondo una logica di presa in carico integrata e per il tramite di percorsi e progetti dedicati;
- favorisce, tramite appositi atti di intesa, il raccordo tra il contesto scolastico e quello lavorativo, nonché assicura alle persone con disabilità la personalizzazione degli interventi di formazione, in modo da indirizzare la persona verso la scelta degli ambiti lavorativi maggiormente rispondenti alle sue inclinazioni e supportare il percorso di inserimento lavorativo;
 - promuove l'inserimento nei bandi di gara, negli avvisi e negli inviti relativi alle procedure di affidamento di lavori, servizi e forniture di specifiche clausole che operino quali meccanismi premiali orientati a favorire l'inclusione lavorativa e la progressione verticale delle persone con disabilità nel contesto lavorativo.

L'art. 19 della l.r. n. 16/22, intitolato "*Servizi di integrazione lavorativa*" stabilisce che le Aziende sanitarie regionali, anche su delega dei Comuni per le prestazioni a non elevata integrazione sociosanitaria, strutturano al loro interno i Servizi di integrazione lavorativa (SIL), quali soggetti parte del sistema sociosanitario per la disabilità. I SIL realizzano gli interventi terapeutico-riabilitativi e socioriabilitativi finalizzati all'acquisizione di competenze e al potenziamento delle abilità possedute, nonché promuovono e realizzano, attraverso specifici percorsi di integrazione lavorativa, l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

A tal fine, i SIL:

- a) attuano percorsi di socializzazione, osservazione e orientamento propedeutici all'integrazione lavorativa nei normali luoghi di lavoro;
- b) attuano progetti inerenti l'inserimento socio-assistenziale in ambiti in cui si svolgono attività lavorative, rivolti a persone la cui necessità di sostegni intensivi non consente a pieno titolo l'avvio dei percorsi di cui alla lettera a), ma rende comunque praticabile l'accesso e la frequenza di un ambiente di lavoro;
- c) collaborano con i Servizi del collocamento mirato, di cui all'art. 38 della l.r. n. 18/2005.

Si tratta, quindi, di un servizio territoriale specialistico per la mediazione al lavoro che si occupa della costruzione di percorsi individuali e personalizzati finalizzati all'accompagnamento della persona con disabilità verso l'inserimento lavorativo. Tale inserimento avviene in un contesto idoneo alle capacità sociali e alle competenze del lavoratore con disabilità.

Il SIL è rivolto alle persone con disabilità, in età lavorativa e in condizione di disabilità complessa, riferibile prevalentemente a menomazioni fisiche, sensoriali e intellettive, tali da rendere necessario l'utilizzo di strumenti di mediazione e di supporto.

I destinatari devono essere in possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento dell'invalidità civile con percentuale superiore al 45%; lo stato di disabilità certificato attraverso l'invalidità civile deve corrispondere ad una

condizione di particolare difficoltà rispetto al mondo del lavoro, tale da presupporre l'attivazione di strumenti propedeutici all'integrazione lavorativa;

- possesso della relazione conclusiva rilasciata dalla “Commissione di Accertamento della Disabilità”. Possono beneficiare degli interventi solo le persone disabili per le quali la citata Commissione ha espresso una delle seguenti tipologie d'intervento:
 - necessita di un percorso formativo propedeutico al collocamento mirato;
 - necessita di inserimento lavorativo socio assistenziale.

Il SIL collabora attivamente con i servizi sociali, sanitari, formativi e educativi, e con il collocamento mirato dei Centri per l'Impiego territorialmente competenti, con l'obiettivo di costituire una vera e propria rete integrata di servizi.

A titolo esemplificativo, dai dati trasmessi dall'Azienda sanitaria Friuli Occidentale (ASFO), emerge che nel 2024, risultavano 423 persone in carico al SIL, con 251 persone inserite in tirocini ex l.r. n. 16/2022 e l.r. n. 18/2005. Inoltre, nel 2023 si è dato avvio al progetto SEARCH¹⁹, ossia un programma innovativo che sfida le aspettative tradizionali e consente ai giovani adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo di ottenere un lavoro competitivo. Il programma di transizione al lavoro del progetto SEARCH è un programma intensivo di preparazione all'occupazione di un anno accademico unico, che si svolge interamente sul posto di lavoro. L'immersione totale sul posto di lavoro, accompagnato dal supporto di educatori professionali, terapisti occupazionali e psicologi, facilita una combinazione perfetta di istruzione in aula, esplorazione della carriera e formazione pratica attraverso le rotazioni sul posto di lavoro. Il programma culmina nella ricerca e nel collocamento di lavoro individualizzati.

Fermo restando quanto sopra detto, a livello applicativo, si riscontrano tuttavia una serie di criticità. Infatti, dalle segnalazioni che giungono dai territori emerge come in alcuni casi – anche qui rileva una consistente disomogeneità territoriale – si riscontrano, sia nei servizi competenti in materia sia tra imprese e datori di lavoro, scarsità di risorse umane nonché 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 “adibita” più che opportunità di lavoro concrete, stabili e correttamente retribuite ad esperienze temporanee, come tirocini, e poco retribuite.

Risulta necessario, dunque, investire nella attivazione di collaborazioni tra enti pubblici e privati volti alla creazione di nuovi percorsi e strumenti per l'inclusione

¹⁹ Project SEARCH (<https://www.projectsearch.us>) è stato sviluppato presso il Cincinnati Children's Hospital Medical Center nel 1996 ed è stato replicato per più di 500 volte negli Stati Uniti e in altri dieci paesi a livello internazionale.

sociale e lavorativa delle persone con disabilità, 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.

Dai dati raccolti tra gli Enti Anffas sul territorio emerge, infatti, come le persone con disabilità intervistate che svolgono un'attività lavorativa e le loro famiglie abbiano evidenziato come il lavoro, oltre ad un miglioramento nelle loro abilità lavorative, le abbia rese più ottimiste, aperte, collaborative.

9. IL RUOLO DEL TERZO SETTORE: FOCUS SU COPROGRAMMAZIONE, CO-PROGETTAZIONE E PROCESSI PARTECIPATIVI

9.1 Quadro nazionale

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. n. 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. n. 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”.

9.2 Focus sulla Regione Friuli-Venezia Giulia

Dall'analisi della normativa regionale del Friuli-Venezia Giulia emerge l'importante ruolo che la stessa riconosce agli Enti del Terzo settore. Proprio in tal senso, troviamo il dettato dell'art. 2, l.r. n. 16/22, che, intitolato “*Enti del Terzo settore*”, sancisce che la Regione valorizza il ruolo che gli enti del Terzo settore svolgono nelle varie aree di interesse generale (art. 5 D.lgs. n. 117/2017, attinenti all'integrazione sociosanitaria, in quanto espressione del principio di sussidiarietà e, di conseguenza, sostiene adeguate forme di regolazione dei rapporti con tali soggetti, al fine di estendere o rafforzare la costruzione di un sistema di opportunità di salute, abitative, lavorative e di socializzazione per l'inclusione delle persone con disabilità.

In applicazione di ciò, il successivo art. 21, stabilisce che la Regione adotta meccanismi di regolazione dei rapporti che assicurino il coinvolgimento attivo anche degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co programmazione, co-progettazione e accreditamento, in coerenza con il D.lgs. n. 117/2017.

Conseguentemente, tali principi vengono trasposti “a cascata” anche agli ulteriori livelli territoriali. Infatti, si prevede che le Aziende sanitarie regionali e i Comuni, in forma singola o associata, favoriscono la partecipazione degli enti del Terzo settore coinvolti e della Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli-Venezia Giulia, nel rispetto delle sue articolazioni territoriali, nei processi di pianificazione locale dei servizi e interventi sociosanitari a favore delle persone con disabilità (art. 22, comma 2).

In tale contesto, un ruolo fondamentale è svolto dalla Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie che è un organo istituzionale rappresentativo e di coordinamento dell'associazionismo nel settore della disabilità, ai sensi dell'art. 13, comma 2, della l.r. n. 16/2022.

In particolare, la Consulta effettua, tra l'altro, le seguenti attività:

- a) partecipa alla Commissione regionale per le politiche sociali di cui all'art. 27 della l.r. 31 marzo 2006, n. 6 (*Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*);
- b) partecipa all'attività di pianificazione in materia sanitaria e sociosanitaria ai sensi dell'art. 42 della l.r. 12 dicembre 2019, n. 22 (*Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla l.r. n. 26/2015 e alla l.r. n. 6/2006*);
- c) formula proposte in materia di politiche regionali per le persone con disabilità;

- d) promuove iniziative di sensibilizzazione, informazione, formazione e aggiornamento professionale, finalizzate alla diffusione della cultura e dei principi della progettazione universale, volti a garantire la piena accessibilità e fruibilità di spazi, oggetti e servizi;
- e) esprime parere su ogni altro atto legislativo o amministrativo relativo all'azione regionale in materia di disabilità;
- f) partecipa alle attività di cui all'art. 24, comma 6, della l.r. n. 6/2006 (con riguardo alla definizione dei Piani di Zona);
- g) sostiene le attività di coordinamento, formazione e divulgazione dei soggetti giuridici che la costituiscono.

La Consulta Regionale è costituita dalle quattro Consulte o Coordinamenti Territoriali delle Associazioni delle Persone con Disabilità dei territori di Gorizia, Pordenone, Trieste e Udine, nella misura di una per provincia, che rappresentano le Associazioni aderenti delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli-Venezia Giulia.

Ciò premesso 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. Infatti, non sempre e non in tutti i territori in modo omogeneo vengono applicati i principi sopra individuati, in alcuni casi per scarse informazioni in materia, in altri anche a causa del passaggio dal vecchio al nuovo sistema previsto dalla l.r. n. 16/22.

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.

9.3 Conclusioni

Dall'analisi realizzata nel presente documento, è emerso chiaramente come la Regione Friuli- Venezia Giulia presenti un quadro normativo, in materia di disabilità, di assoluto pregio ed innovatività.

Tuttavia, non può non rilevarsi come, anche a causa della forte riorganizzazione dettata dalla l.r. n. 16/22 nonché più di recente dal D.lgs. n. 62/2024 - al momento con riferimento alla provincia di Trieste - molto difficile e tortuosa si sta mostrando la "messa a terra" di un impianto così innovativo.

Inoltre, dalle rilevazioni compiute sul territorio dagli Enti Anffas in esso operanti emerge una ingente disomogeneità nell'applicazione delle normative nonché nell'accesso ai servizi e alle prestazioni; pertanto, in tal senso fondamentale sarà intervenire al fine di superare tale gap, sostenendo quei territori che, anche per motivi puramente di dislocazione geografica, presentino maggiori difficoltà.



ETS-APS
Anffas[®]
NAZIONALE

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

ETS-APS
Anffas[®]
FRIULI VENEZIA GIULIA

Via A. Diaz, 60
33100 Udine (UD)
Tel. 3341692657
anffasfvg@gmail.com