

6

DICEMBRE

MESTRE

M9 - Museo del '900
Auditorium "Cesare de Michelis"

ETS - APS
ANFFAS[®]
NAZIONALE

ETS - APS
ANFFAS[®]
VENETO

**I diritti delle persone con
disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo e
dei loro familiari in Veneto**
Quadro generale

STATI
GENERALI SULLE
DISABILITÀ INTELLETTIVE
E DISTURBI DEL
NEUROSVILUPPO
in Veneto

La presente pubblicazione è a cura di:



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

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

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione.

Realizzata nell'ambito del Convegno **"Stati Generali sulle Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo in Veneto"** del 6 dicembre, a Mestre

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

Quadro generale

INDICE

1.	LA TUTELA DELLA SALUTE E I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - QUADRO NAZIONALE.....	4
1.1	Quadro generale	4
1.2	I livelli essenziali di assistenza.....	4
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"	5
1.2.2	L'assistenza sociosanitaria.....	6
1.3	Focus sui percorsi assistenziali integrati e cure domiciliari	7
1.4	Focus sull'assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità complesse	9
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	10
1.6	Focus sull'assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo	16
1.7	Focus sull'assistenza specifica alle persone con disturbi dello spettro autistico.....	17
1.8	Il diritto all'erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie	19
2.	QUADRO REGIONALE SULLA TUTELA DELLA SALUTE E SUI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA	21
2.1	Progetti sperimentali in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità a partire dalla DGR 740/2015	33
2.2	Contributi ai Caregiver	34
2.3	Contributo a persone con disabilità psicofisiche che applicano il metodo doman o vojta o fay o aba o perfetti o feldenkrais, residenti in veneto. legge regionale 22 febbraio 1999, n. 6.	36
2.4	Progetto di trasporto sociale e accompagnamento - STACCO. Destinazione di contributo aggiuntivo. L.R. n. 11/2001. DGR n. 798/2024.	37
3.	IL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI	38
3.1	Quadro nazionale.....	38
3.2	Quadro regionale sul sistema integrato di interventi e servizi sociali	39
4.	IL PROGETTO INDIVIDUALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ	40
4.1	Il progetto individuale per le persone con disabilità - Quadro nazionale e prospettive del d.lgs. 62/2024	40
4.2	Dalla valutazione multidimensionale al progetto individuale per le persone con disabilità con budget di progetto - Quadro Regionale	43
5.	I PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE.....	46
5.1	Le linee guida nazionali	46
5.2	I progetti di vita indipendente - focus sulla Regione Veneto.....	48
6.	I PROGETTI INDIVIDUALI CON LE MISURE PER IL "DURANTE E DOPO DI NOI" AI SENSI DELLA L.N. 112/2016	52

6.1	Quadro nazionale	52
6.2	La programmazione del “durante e dopo di noi” nella Regione Veneto	56
6.3	Gli interventi finanziabili nella Regione Veneto	58
7.	L’INCLUSIONE SCOLASTICA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO	63
7.1	Quadro generale	63
8.	L’INCLUSIONE LAVORATIVA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	69
8.1	Quadro generale	69
8.2	Il collocamento mirato delle persone con disabilità	71
8.3	L’accertamento: la diagnosi funzionale e la relazione conclusiva	72
8.4	Iscrizione al collocamento mirato	73
8.5	L’inclusione lavorativa delle persone con disabilità - focus sulla regione Veneto	75
9.	IL RUOLO DEL TERZO SETTORE: FOCUS SU COPROGRAMMAZIONE, CO-PROGETTAZIONE E PROCESSI PARTECIPATIVI	77
9.1	Quadro nazionale	77
9.2	Focus sulla Regione Veneto	78
9.3	Criticità e raccomandazioni di Anffas Veneto	79

La presente pubblicazione è a cura di:



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

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione.

Documento realizzato nell'ambito degli "Stati generali sulla disabilità in
Veneto" del 6 dicembre 2024

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 159/2013.

1.2 I livelli essenziali di assistenza

Il Servizio Sanitario Nazionale¹ assicura, attraverso le risorse finanziarie pubbliche e in coerenza con i principi e i criteri indicati dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833 e dal decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, i c.d. **“livelli essenziali di assistenza”** ossia **l'insieme delle prestazioni e dei servizi che il SSN (Servizio sanitario nazionale) è tenuto a fornire in modo uniforme a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket)**.

I livelli essenziali di assistenza sono stati **aggiornati con il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017²**.

¹ Il Servizio sanitario nazionale (SSN), ai sensi dell'art. 1 della l.n. [833/1978](#), è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture e dei servizi e delle attività destinate alla promozione, al mantenimento, ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio, la cui attuazione spetta allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini. Esso assicura “il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività”. Tutto ciò in attuazione dell'art.32 della Costituzione che così recita *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*.

² Ai sensi dell'art. 117 della Costituzione, lo Stato determina i Livelli Essenziali di Assistenza che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale, mentre le Regioni, mediante specifici atti di programmazione, gestiscono la sanità nell'ambito territoriale di loro competenza, attraverso le aziende sanitarie e le aziende ospedaliere che, pertanto, sono direttamente responsabili delle attività, 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.

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

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

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

- a) assistenza sanitaria di base;
- b) emergenza sanitaria territoriale;
- c) assistenza farmaceutica;
- d) assistenza integrativa;
- e) assistenza specialistica ambulatoriale;
- f) assistenza 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 ospedaliero, della degenza e in quella successiva alla dimissione, con particolare riguardo alle patologie ad andamento cronico ed evolutivo;
- 2) il controllo dello sviluppo fisico, psichico e sensoriale del bambino e la ricerca di fattori di rischio, con particolare riguardo alla **individuazione precoce dei "sospetti handicap neuro-sensoriali e psichici ed alla individuazione precoce di problematiche anche sociosanitarie"**
- 3) l'informazione ai cittadini sui servizi e le prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale e regionale e sul loro corretto uso, **incluso il sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie ed il regime delle esenzioni**⁴.

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

³ Per le modalità di erogazione delle prestazioni di assistenza protesica, di cui beneficiano, tra gli altri, le persone con invalidità civile (anche in corso di accertamento mediante la prescrizione dello specialista) e i minori di anni 18 che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione, cliccare [qui](#).

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

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:

- **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

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

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 12/01/17) come "l'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico" necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita della persona beneficiaria.

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

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

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

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.

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 DPCM 12 gennaio 2017) garantendo:

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

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.)

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 équipe multiprofessionale.

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

- le visite neuropsichiatriche;
- la prescrizione, somministrazione e monitoraggio di terapie farmacologiche e dei dispositivi medici, presidi e ausili;
- i colloqui psicologico-clinici;
- la psicoterapia individuale familiare e di gruppo;
- gli interventi psicoeducativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana.

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

- la consulenza specialistica e la collaborazione con i reparti ospedalieri e con gli altri servizi distrettuali territoriali, semiresidenziali e residenziali;
- la consulenza e collaborazione con i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale;
- la collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado, in riferimento alle prestazioni previste dalla Legge n. 104/1992;

- gli adempimenti nell'ambito dei rapporti con l'Autorità giudiziaria minorile;
- la collaborazione ed integrazione con i servizi per le dipendenze patologiche, con particolare riferimento ai minori con comorbidità;
- la progettazione coordinata e condivisa con i servizi per la tutela della salute mentale del percorso di continuità assistenziale dei minori in vista del passaggio all'età adulta.

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

La famiglia ha un ruolo determinante in tale percorso.

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 socio-sanitaria 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 Consulenti, 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 legge n. 104/1992;
- gli adempimenti nell'ambito dei rapporti con l'Autorità giudiziaria minorile;
- la collaborazione ed integrazione con i servizi per le dipendenze patologiche, con particolare riferimento ai minori con comorbidità;
- la progettazione coordinata e condivisa con i servizi per la tutela della salute mentale del percorso di continuità assistenziale dei minori in vista del passaggio all'età adulta.

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

1) l'assistenza residenziale sottoforma di:

- a) trattamenti ad **alta intensità terapeutico-riabilitativa** rivolti a persone con grave compromissione del funzionamento personale e sociale, parziale instabilità clinica, anche nella fase della post-acuzie, e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. I trattamenti hanno una durata massima di 3 mesi, prorogabili;
- b) trattamenti residenziali a **media intensità terapeutico-riabilitativa** rivolti a persone con compromissione del funzionamento personale e sociale di gravità moderata, nei quali il quadro clinico non presenta elementi rilevanti di instabilità e per i quali vi è l'indicazione ad

una discontinuità con il contesto di vita. I trattamenti hanno una durata massima di 6 mesi, prorogabili;

- c) trattamenti residenziali **a bassa intensità terapeutico-riabilitativa** rivolti a persone con moderata compromissione di funzioni e abilità, con quadri clinici relativamente stabili, privi di elementi di particolare complessità e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. La durata massima del programma non può essere superiore a 12 mesi, salvo proroga motivata.

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

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 legge n. 134 del 18 agosto 2015** che, come affermato dall'art. 1, ha la finalità di prevedere interventi finalizzati a garantire la tutela *“della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico”*.

Al riguardo, innanzitutto, con riferimento ai livelli essenziali di assistenza, ossia le prestazioni che devono essere garantite dalle regioni/Province autonome uniformemente su tutto il territorio nazionale, occorre ricordare che, come previsto dalla l.n. 143/2015, in occasione dell'aggiornamento dei LEA con il DPCM 12 gennaio 2017, all'art. 60 è stato inserito l'espresso riferimento all'autismo e alle specifiche alle prestazioni di **diagnosi precoce, cura e trattamento**

individualizzato spettanti alle persone con autismo mediante l'impiego di metodi basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Da notare che tali prestazioni oltre a costituire un LEA, divengono un diritto per ciascuna persona con autismo in tutte le fasi della vita, e, quindi, non solo durante la minore 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;
 - 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.

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*".

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" così avvenuta.

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

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

Inoltre, la l. n. 595/1985 prevede che nel caso in cui le strutture pubbliche o convenzionate siano nella impossibilità di erogarle tempestivamente in forma diretta (es. nel caso in cui vi siano lunghe

liste di attesa), le prestazioni possono erogarsi anche in forma indiretta e quindi mediante rimborso alla persona dei costi sostenuti per acquistare la prestazione che l'Azienda Sanitaria non è riuscita a garantire.

Occorre tenere presente che nella formazione delle liste di attesa e più in generale nell'accesso alle prestazioni occorre richiamare la previsione di cui all'art. 3, comma 3, della l.n. 104/1992 prevede che: *“Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità' nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici”*.

Scheda 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 Il Sistema Sanitario Regionale e i livelli essenziali di assistenza

La Regione Veneto disciplina il proprio Sistema Sanitario Regionale (SSR) a partire dalla [Legge regionale 14 settembre 1994, n. 56](#), recante “Norme e principi per il riordino del servizio sanitario regionale in attuazione del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 'Riordino della disciplina in materia sanitaria così come modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517”

Tale legge stabilisce che la Regione svolge **funzioni di programmazione, indirizzo, controllo** nonché di **coordinamento** nei confronti delle Unità locali socio-sanitarie e delle Aziende ospedaliere, disciplinando anche le modalità dei rapporti fondati sul criterio **dell'accreditamento delle istituzioni**, le modalità di pagamento a prestazione e sul sistema di verifica e revisione di qualità.

La Giunta regionale, a sua volta, **vigila sul rispetto delle disposizioni impartite in materia di requisiti minimi e di classificazione delle strutture erogatrici, sul grado di soddisfacimento dei diritti dei cittadini e verifica il raggiungimento dei risultati quantitativi e qualitativi prefissati dal piano socio-sanitario regionale.**

Tra l'altro, la Giunta regionale, avvalendosi delle unità locali socio-sanitarie e delle aziende ospedaliere, sentiti gli organismi rappresentativi dei comuni, delle comunità montane, delle province, le università, le organizzazioni maggiormente rappresentative delle forze sociali e degli operatori sanitari, le sezioni provinciali della federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri, gli organismi di volontariato, il privato sociale e le associazioni di autotutela dei diritti dei cittadini, **adotta il piano socio sanitario regionale e lo trasmette al Consiglio regionale per l'approvazione.**

L'attuale Piano, il [Piano Socio Sanitario Regionale \(PSSR\) 2019 – 2023](#), è stato approvato con la L.R. n. 48/2018. Esso riepiloga le strutture facenti parte del sistema di offerta regionale, modulato su un'offerta distinta per intensità di cura, che comprende le seguenti strutture sanitarie e socio sanitarie:

- 1) strutture ospedaliere, sviluppate secondo il modello “Hub in Spoke”, distinte in: Hub, presidi ospedalieri (Spoke legati al Hub di riferimento), nodi di rete e strutture integrative della rete;
- 2) strutture sanitarie di cure intermedie: Ospedali di Comunità e Unità riabilitative territoriali, Hospice, strutture riabilitative extra ospedaliere (ex art. 26 legge 833/1978), comunità terapeutiche riabilitative protette di tipo A e altre strutture sanitarie caratterizzate dalla temporaneità della permanenza;
- 3) **strutture socio-sanitarie residenziali e semiresidenziali**, che si articolano in centri di servizio per anziani, **per persone con disabilità**, per le dipendenze, età evolutiva e la salute mentale.

Presso il Distretto sono poi incardinate le ulteriori unità di offerta: Medicine di Gruppo, team di assistenza primaria diversamente organizzati, ed equipe di cure palliative e **di cure domiciliari.**

Il Sistema Sanitario veneto è descritto come un sistema caratterizzato **da un'alta integrazione dei luoghi di cura, dei servizi e dei professionisti e ha tra gli obiettivi prioritari quello di assicurare alla persona un accesso alle cure migliori, appropriate e tempestive** e di garantire **continuità di cura attraverso il superamento della frammentazione dei percorsi, facilitando la ricomposizione dei servizi intorno alla persona.**

L'accreditamento istituzionale è riconosciuto dalla Regione quale strumento atto “a garantire l'attuazione dei principi necessari per assicurare una governance efficace del sistema” mediante l'individuazione di **erogatori per suo conto e a suo carico.**

Ai sensi dell' art.1 L.R. 22/2002, attraverso il percorso dell'accreditamento, che coinvolge in modo trasversale ogni attore che eroghi servizi sanitari, socio-sanitari o sociali, la Regione **“provvede affinché l'assistenza sia di elevato livello tecnico- professionale e scientifico, sia erogata in condizioni di efficacia ed efficienza, nonché di equità e pari accessibilità a tutti i cittadini e sia appropriata rispetto ai reali bisogni di salute...”** ().

Fra gli elementi cardine per il rilascio dell'accreditamento sono individuati:

- la rispondenza ai requisiti ulteriori di qualificazione e alla verifica dell'attività svolta e la funzionalità degli erogatori rispetto agli indirizzi di programmazione regionale. Ciò significa che “ogni regione è tenuta ad individuare, attraverso la programmazione sanitaria, la quantità di prestazioni erogabili nel rispetto di un tetto massimo di spesa e può accreditare nuove strutture solo se sussiste un reale fabbisogno assistenziale” (Cons. Stato sez. III sent. n. 2527/2013). La selezione, quindi, in virtù del principio solidaristico e, conseguentemente, della necessità di garantire la sostenibilità del sistema, non può prescindere, **oltre che dal possesso e dal mantenimento dei requisiti di qualità, anche dalle necessità rispetto al fabbisogno.**

La Regione e le Aziende Ulss garantiscono la programmazione e la verifica di compatibilità della struttura in rapporto al fabbisogno complessivo e alla localizzazione territoriale delle strutture presenti in ambito regionale, in ogni fase del percorso che accompagna le strutture sanitarie, dalla nascita, all'operatività e all'erogazione di prestazioni in nome, per conto e con oneri a carico del SSSR, attraverso rispettivamente le fasi di rilascio dell'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio, di accreditamento istituzionale e di stipula dell'accordo contrattuale.

Per la definizione del fabbisogno territoriale dei servizi sociali e socio-sanitari **partecipano le comunità locali attraverso i Comitati dei Sindaci del Distretto e le rispettive Conferenze dei Sindaci: il Piano di Zona da questi approvato è lo strumento principale per l'integrazione socio-sanitaria.**

Per quanto riguarda le prestazioni, con riferimento, innanzitutto, ai minori, è riaffermato il ruolo della **neuropsichiatria infantile** quale servizio dedicato ad **accogliere i bisogni sanitari dei minori, assumendo la responsabilità di gestirne i percorsi di accesso, la valutazione, la formulazione del Progetto Quadro, nonché:**

- la stesura del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato (PTRI);
- la realizzazione dei processi terapeutici nei casi meno complessi e direttamente attuabili.

La NPI mantiene la presa in carico sanitaria all'interno delle reti collaborative più complesse, ove sia necessario erogare un percorso di cura che richieda un modello assistenziale integrato, anche tra ospedale e territorio, nell'ambito di una rete specialistica dedicata.

Il modello di riferimento “deve consentire la gestione di percorsi terapeutico-assistenziali di quadri molto eterogenei come, ad esempio, i disturbi dello spettro autistico, gli esordi psicotici precoci, i disturbi alimentari, il bullismo e i disturbi del neurosviluppo”.

La Regione sottolinea che occorre sostenere e potenziare:

- la presa in carico continuativa dei disturbi psicopatologici dell'età evolutiva, che comprende le prestazioni diagnostiche, l'attuazione terapeutica, il supporto riabilitativo, l'indicazione educativa; la presa in carico include in modo indispensabile e inderogabile la famiglia e i suoi contesti di vita;
- il ricorso all'Unità di Valutazione Multi Dimensionale (UVMD) nei casi complessi, prevedendo l'individuazione del referente del caso che favorisca una maggiore efficacia dei PTRI;
- la rete dei servizi ospedalieri ed extra-ospedalieri (residenziali e semiresidenziali) a favore dei minori con “disturbi psicopatologici, ivi inclusi i minori con provvedimento dell'Autorità giudiziaria;
- le modalità di transizione verso i servizi dell'età adulta laddove necessario.

La centralità della persona e la considerazione dei suoi bisogni secondo un approccio di presa in carico globale e la conseguente organizzazione coordinata e unitaria della risposta assistenziale

mediante l'integrazione socio-sanitaria costituisce la cifra qualificante il modello Veneto nell'ambito delle politiche per la salute.

Alla luce di quanto sopra, **la programmazione regionale non ha mancato di considerare, nell'approntamento, manutenzione e aggiornamento degli strumenti e modalità di intervento nel sistema, la coerenza con i principi della Convenzione O.N.U. sui diritti delle persone con disabilità** (New York 13/12/2006, ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 3/3/2009), allo scopo di garantire "piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società" alle persone con disabilità ed, in particolare, "l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza". A conferma della coerenza di quanto sinora intrapreso dalla programmazione regionale, la legge n. 112 del 22/6/2016 recante "disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" (dopo di noi), ha introdotto strumenti innovativi e flessibili che prevedono una presenza attiva e responsabile della persona con disabilità e della sua famiglia nella definizione e nel sostegno economico degli interventi volti a "l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave".

I progetti che andranno ad essere declinati, quale attuazione dei fondi di cui alla legge 22 giugno 2016, n. 112, saranno oggetto di monitoraggio per valutare lo sviluppo di un modello che possa **affiancare l'offerta esistente, in particolare per quanto riguarda i percorsi di accompagnamento fuori dal nucleo familiare.**

Il Distretto dovrà sempre più sviluppare e qualificare i propri interventi, nella ricerca di ogni possibile **sinergia di sistema attraverso la definizione condivisa di protocolli operativi strutturati e standardizzati per il coordinamento e l'integrazione delle azioni specifiche di ciascun soggetto della rete, puntando in tal modo alla minimizzazione dei costi di transazione.** Esso dovrà, inoltre, indirizzare tale modalità di organizzazione della risposta assistenziale tenendo conto delle seguenti **prospettive strategiche:**

1) **preventiva**, provvedendo, da un lato, all'individuazione precoce delle fragilità, specie quelle comportamentali, e avviando con altrettanta precocità i più appropriati percorsi riabilitativi e di presa in carico attraverso il coinvolgimento della famiglia e degli ambienti di vita (scolastici) finalizzati al recupero dei più alti livelli possibili di funzionamento a beneficio anche delle condizioni di benessere in età adulta e, dall'altro, orientando l'intervento preventivo alle forme di accompagnamento alle disabilità fisiologicamente connesse all'invecchiamento;

2) **invecchiamento e cronicità**, provvedendo affinché **la presa in carico delle persone**, specie di quelle anziane non autosufficienti di quelle **con disabilità**, sia **globale e guidata secondo una visione unitaria e di continuità, considerando e valorizzando l'apporto delle reti informali, coordinato con quello delle reti formali, e promuovendo in questo ambito progetti per la partecipazione attiva degli anziani.**

L'applicazione di tali principi alle persone con disabilità e non autosufficienti, che richiedono interventi assistenziali continuativi di lunga durata (Long Term Care), deve **contemplare:**

- gli esiti riferiti ai domini della **qualità di vita** delle persone, **agendo con priorità sulle loro capacità funzionali in rapporto ai loro contesti di vita, scuola e lavoro, monitorandone l'evoluzione;**
- i **processi di allocazione e utilizzo delle risorse secondo criteri di equità e di evidenza scientifica e/o fondati su buone pratiche.**

Di seguito, **le misure che secondo il Piano devono essere portate a compimento:**

1) implementare modalità e tecniche socio-educative-abilitative e assistenziali-tutelari scientificamente supportate e capaci di perseguire, anche con l'ausilio di tecnologie specifiche, il più **alto livello possibile di funzionamento e autonomia delle persone con disabilità e non autosufficienti**, favorendo in tal modo la riduzione della domanda di sostegni e supporti e una maggiore flessibilità nell'organizzazione dei processi assistenziali sia a livello domiciliare e semiresidenziale sia a livello residenziale;

2) **attivare sostegni e supporti erogati dai servizi della rete formale** (prescritti da parte delle aziende ULSS e dei Comuni nel loro ruolo di committenti) secondo priorità rispetto al bisogno, **tenendo conto delle risorse personali, familiari e del contesto sociale di riferimento** (servizi della rete informale), nonché delle specifiche capacità di contribuzione;

3) promuovere **l'attivazione di percorsi di sostegno alla partecipazione e all'inclusione sociale** che ponendo al centro le potenzialità della persona concorrano alla generazione di processi con valenze restitutive e trasformative dei contesti sociali e lavorativi di appartenenza delle persone con disabilità e non autosufficienti e percorsi e condizioni **che portino le stesse persone ad autodeterminarsi e, quindi, ad essere protagoniste della propria vita.**

4) **promozione della terapia con gli equini ed in particolar modo l'ippoterapia**, la terapia, l'educazione e l'attività assistita con gli equidi in conformità a quanto previsto dalla [legge regionale n. 9/2018](#).

Per ricomporre il quadro delle risorse della rete informale in un processo unitario di determinazione della risposta assistenziale coordinata dalle aziende ULSS, la programmazione regionale ha **strutturato la propria azione dotandosi dei seguenti parametri tecnico-organizzativi e di allocazione delle risorse di cui si conferma la validità**, precisando per ciascuno le prescrizioni che dovranno informarne il funzionamento nel periodo di validità del presente piano:

- 1) **un meccanismo operativo: Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD)** alla quale è affidato il compito di effettuare la **diagnosi del bisogno bio-psico-sociale e di individuare la risposta più appropriata, rispetto all'evidenza scientifica e all'efficacia globale e contestualizzata, per ogni determinata persona svantaggiata e/o con limitazioni funzionali.** La composizione della UVMD, proprio per la molteplicità dei profili oggetto di valutazione, **prevede la presenza di operatori sociali, socio-sanitari e sanitari, nonché della stessa persona con disabilità o non autosufficiente, della sua famiglia o di chi ne tutela gli interessi.** Presenze quest'ultime necessarie per dare attuazione concreta al principio di autodeterminazione, contribuendo così ad ottimizzare il trade off tra standardizzazione e qualità della vita nella definizione del progetto personalizzato;
- 2) **strumenti a supporto delle valutazioni: Scheda di Valutazione Multidimensionale per le persone con disabilità (S.Va.M.Di.) e Scheda di Valutazione Multidimensionale Anziani (S.Va.M.A.),** al fine di garantire, da un lato, l'obiettività delle valutazioni del bisogno bio- psico-sociale secondo le classificazioni previste dall'International Classification of Functioning (I.C.F.) e dall'International Classification of Diseases (I.C.D.) e, dall'altro, l'impiego di metodologie di valutazione omogenee su tutto il territorio regionale;
- 3) **uno strumento di ricomposizione delle risorse disponibili per definire risposte appropriate alle specifiche esigenze della persona beneficiaria: progetto personalizzato concepito sulla base di pertinenti valutazioni tecnico-specialistiche e aperto alle relazioni positive attivabili nel contesto sociale di appartenenza.** Pertanto, attraverso tale strumento i vari interventi, servizi, sostegni e supporti, anche nella forma di trasferimenti monetari, provenienti non solo da istituzioni pubbliche, ma pure a carico dei vari soggetti presenti nel territorio, nonché dalla stessa persona e/o dai suoi familiari, **vengono programmati e opportunamente integrati e coordinati in modo unitario e mirato rispetto al bisogno e alle aspirazioni della persona, assumendo come criteri guida il miglioramento della qualità di vita e la sostenibilità del sistema.** L'attuazione del progetto è sottoposta a monitoraggio in relazione alle fasi di evoluzione dei bisogni.

Attraverso il funzionamento di tali parametri allestiti per la diagnosi del bisogno e per la definizione della **presa in carico dell'assistito da parte del sistema**, si realizza:

- l'integrazione socio-sanitaria nella rete formale dei servizi territoriali, tenuto conto delle risorse della rete sociale informale disponibili e attivabili e, dall'altro, anche in coerenza con i principi della Convenzione O.N.U. richiamati, il coinvolgimento delle persone con disabilità o non autosufficienti e dei loro familiari e/o caregiver nella definizione condivisa del progetto personalizzato.

In tale ambito, **le azioni prioritarie** individuate nel piano sono:

- UVMD: le attuali modalità di monitoraggio e ri-valutazione devono essere **riconsiderati e riqualificati in capo all'UVMD**, attesa la rilevanza della funzione di tale Unità nel processo di allocazione delle risorse e nella garanzia di omogeneità e uniformità su tutto il territorio regionale delle valutazioni espresse a parità di bisogno e ciò anche in relazione all'obiettivo di armonizzazione prescritto dalla L.R. 19/2016;

- schede di valutazione S.Va.M.A. e S.Va.M.Di.: si rende necessario **provvedere al loro aggiornamento, migliorando, in particolare, la loro sensibilità nella graduazione dei bisogni, anche mediante una coerente modalità di contestualizzazione dei profili di gravità, clinica e funzionale, che discrimini le casistiche rispetto all'effettivo assorbimento di risorse, sostegni e supporti assistenziali**. Il tutto anche per **conformarle alle metriche e classificazioni delle disabilità** considerate a livello nazionale quali presupposti metodologici che condizioneranno l'erogazione delle risorse provenienti dal fondo nazionale per le non autosufficienze. Dovrà, inoltre, essere completata **l'informatizzazione delle schede e dovranno essere elaborate schede di valutazione multidimensionali per persone con disabilità in età evolutiva secondo le classificazioni previste dall'International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF – CY)**.

Gli interventi avviati nella direzione della domiciliarità, che, come detto, proseguiranno ulteriormente anche con le dovute razionalizzazioni e aggiornamenti, **si sono concretizzati in misure a favore delle persone con disabilità per la "vita indipendente", per l'"inclusione sociale" e per il "dopo di noi"**, nonché **per l'inserimento e l'integrazione scolastica e per l'inserimento lavorativo**, e in misure a favore delle persone anziane non autosufficienti e delle loro famiglie e/o caregiver, mediante l'attivazione di **centri diurni e centri di sollievo** e, più in generale, attraverso l'istituzione delle Impegnative di **Cura Domiciliare (I.C.D.)** e il consolidamento del servizio di telesoccorso-telecontrollo. In tale ambito si prevede l'avvio di percorsi per realizzare fondazioni di comunità o di partecipazione per il "dopo di noi".

Infine, un ambito strategico distinto dai precedenti e rispetto al quale è necessario intervenire, specie in prospettiva preventiva, **riguarda l'individuazione precoce dei minori con problematiche comportamentali**, in considerazione, da un lato, dell'incremento di tali situazioni di fragilità e disagio, dall'altro, **dell'efficacia di programmi riabilitativi avviati già in età infantile nella modifica del decorso dei problemi di comportamento, con guadagni in termini di minori limitazioni e minor fabbisogno di sostegni in età adulta**. A tal fine è prioritario prevedere la **sperimentazione di metodologie e strumenti multidimensionali per lo screening precoce delle predette problematiche comportamentali, con l'implementazione di tecniche riabilitative specifiche che contemplino anche il coinvolgimento diretto del mondo della scuola e della famiglia attraverso appositi percorsi formativi e informativi**.

Le persone con disabilità pregressa nell'età anziana

La Regione riconosce la necessità **di rivedere le attuali classificazioni e relative disposizioni focalizzate sull'età, al fine di rendere maggiormente coerente l'organizzazione delle tecniche di cura e tutela rispetto ai bisogni**. Emblematici i casi delle persone con disabilità over 65 e degli adolescenti. Occorre, pertanto, **superare tali schemi e fondare le valutazioni circa le modalità più**

appropriate di erogazione delle prestazioni residenziali, semiresidenziali e domiciliari sul criterio del bisogno e sulla flessibilità dei progetti e delle unità di offerta.

La Regione indica come prioritario l'intervento di "**rimodulazione delle unità di offerta, sviluppando una flessibilità organizzativa per adeguare progressivamente gli standard previsti dalla L.R. 22/2002 (che disciplina il sistema delle unità di offerta, residenziali e semiresidenziali) alle esigenze assistenziali e alla sostenibilità economica del sistema**", per renderlo maggiormente coerente rispetto a:

- 1) la relazione tra i profili di gravità, clinica e funzionale, da un lato, e la tipologia della struttura residenziale e semiresidenziale, dall'altro;
- 2) le tendenze evolutive dei bisogni legate all'invecchiamento, favorendo tecniche di cura e tutela che siano convenientemente fondate sugli esiti esistenziali da raggiungere rispetto ai domini di qualità della vita;
- 3) la necessità, quindi, di valorizzare gli elementi di flessibilità e variabilità della risposta in relazione alle effettive condizioni di bisogno accertate e contestualizzate;

Viene confermato **il carattere strategico della ricerca di forme innovative e flessibili di risposta ai bisogni delle persone con disabilità**, che siano **alternativi ai centri diurni** e che valorizzino la persona, la sua crescita e, persino, il suo contributo alle attività produttive, anche mediante progetti inclusivi di inserimento mirato. **Le sperimentazioni conseguenti dovranno, in particolare, riguardare iniziative finalizzate a razionalizzare l'uso dei sostegni e supporti, a recuperare maggiori livelli di appropriatezza ed a garantire la sostenibilità economica e la possibilità di promuovere modalità di autofinanziamento nel tempo, e dovranno essere definite nel quadro dei progetti personalizzati valutati e condivisi in sede di UVMD, anche attraverso il coinvolgimento del terzo settore nelle sue varie espressioni** (associazioni, cooperative, fondazioni, volontariato ...) in un'ottica di collaborazione sia nella programmazione che nella gestione corresponsabile anche economica dei servizi", ed evidenziati i ruoli, sempre più importanti, di risorsa sociale della famiglia e della comunità locale nello sviluppo dei progetti di vita e di inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali.

Alla luce di quanto sopra, il percorso di razionalizzazione deve necessariamente tradursi in una **azione generale di riconversione e riqualificazione della spesa**, per la quale **l'ospedalizzazione o l'istituzionalizzazione rappresentino solo un temporaneo momento del ciclo terapeutico-assistenziale coordinato nel progetto personalizzato**, e per la quale, come detto, il ruolo della famiglia e della comunità di appartenenza costituiscono certamente punti cardini con ricadute positive nella risposta ai bisogni delle persone.

Le persone con disabilità

La persona con disabilità che si trovi in questa condizione dalla nascita, o che si trovi ad affrontare il percorso di una disabilità acquisita, deve essere posta nelle condizioni di affrontare il percorso personale tale da permetterle di crescere e maturare esperienze, di educazione, di studio, di formazione e lavoro, di socializzazione il più possibile piene e complete.

Tale visione abbraccia **tutti gli aspetti di vita della persona dalla nascita in poi, secondo il progetto di vita di ognuno.**

Il tema del "dopo di noi" e di modelli, anche sperimentali, che potranno essere messi in atto per ipotizzare scenari futuri e dare risposte alle persone nel prossimo futuro. Il tema dell'abitare, è peraltro uno **dei principali argomenti sul quale concentrare l'attenzione.**

Parallelamente si andrà a riconoscere percorsi di vita per i giovani con disabilità, la cui plasticità nelle relazioni permette di costruire esperienze anche con progetti innovativi che possono integrare l'abitare, l'occupazione (formazione e lavoro) e la socializzazione e crescita personale.

In tal senso una società “a misura di persona” permette una maggior qualità di vita, le reti di vicinato, piuttosto che le reti sociali contribuiscono a superare le difficoltà relazionali permettendo alla persona un riconoscimento nel luogo di vita e la sua partecipazione alla vita di quella comunità. Per quanto riguarda la “misurazione” delle unità d’offerta e dei servizi si conferma l’utilità del sistema informatico, in uso, per monitorare le richieste, le liste d’attesa, l’applicazione della DGR n. 740/2015 per quanto riguarda le rette tipo per i Centri diurni per persone con disabilità e per i progetti di sperimentazione in materia di semiresidenzialità, elementi questi importanti per la programmazione regionale e la collaborazione con il Tavolo Regionale della disabilità. In tal senso si ritiene opportuna l’attivazione del registro liste d’attesa in ogni Ulss e la redazione della carta dei servizi per persone con disabilità e non autosufficienza.

Le persone con disturbi dello spettro autistico

Il Gruppo di coordinamento tecnico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) ha il mandato di monitorare e verificare l’applicazione a livello locale delle linee di indirizzo, definire azioni prioritarie per migliorare la qualità e l’efficacia degli interventi e definire percorsi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando la criticità del transizione dall’età evolutiva all’età adulta. Tale soggetto, farà da supporto al Tavolo tecnico regionale sull’autismo anche alla luce delle recenti disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con ASD e di assistenza alle famiglie (DGR n. 2177 del 29 dicembre 2017).

Al fine di dare una risposta omogenea sul territorio è stato dato corso ad una ricognizione in ordine agli interventi attuati dai servizi sanitari con riferimento ai minori in età prescolare e scolare, agli adolescenti ed alla persona adulta. Tale attività risponde, peraltro, alla necessità di dare attuazione alla L. 18 agosto 2015, n. 134 ed al Decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della salute di concerto con il Ministro all’Economia e delle Finanze.

Lo sviluppo di un set di indicatori di diagnosi e trattamento in grado di fornire una ampia rappresentazione del percorso sanitario e socio sanitario, avrà lo scopo di raggiungere l’obiettivo prefissato, pensando alla presa in carico della persona attraverso la diagnosi precoce, così da garantire un percorso chiaro al minore fin dalla tenera infanzia e nell’età adolescenziale che rappresenta un target importante per i servizi di neuropsichiatria. Sono stati inoltre adeguatamente sviluppati gli indicatori riguardanti gli interventi con la famiglia e la scuola anche questi significativi per i servizi di neuropsichiatria.

Per quanto riguarda la formazione è necessario garantire l’integrazione di conoscenze e competenze fra le varie figure professionali coinvolte.

Infatti, nel dare per appurata la diagnosi precoce, rispetto alla quale si potrà solo agire nel migliorare l’organizzazione, è necessario intervenire in modo da realizzare percorsi positivi che possono influire sulla qualità di vita della persona con ASD attivando progetti abilitativi precoci. In tal senso è quanto mai necessario collegare i vari piani di assistenza (sanitaria, sociale, educativa), garantendone l’interazione, così da creare una rete di supporto mirata intorno al bambino e definire, per il giovane, il percorso di vita in stretta collaborazione con la famiglia.

In relazione alle Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (DGR n. 2959 del 28 dicembre 2012) sarà approvato il provvedimento che definirà di Linee d’indirizzo per le persone con ASD. <https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=539813>

Le Aziende ULSS dovranno realizzare, in armonia con i due centri regionali di riferimento, la pianificazione delle attività in relazione alle Linee di indirizzo per offrire alle persone con ASD, ed alle loro famiglie, un’offerta di servizi integrata che si concentri a migliorare il passaggio e la presa in carico tra i servizi per l’Età evolutiva (Neuropsichiatria infantile) e l’Età adulta (Area disabilità).

I Centri regionali di riferimento per l’autismo sono così organizzati:

- il primo, a Verona, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata/UO Neuropsichiatria Infantile, si occuperà della ricerca, della diagnosi precoce, degli accertamenti eziologici e degli approfondimenti internistici. Il centro formerà gli operatori sanitari delle équipe multidisciplinari territoriali e definirà gli interventi abilitativi precoci ed intensivi.

- l'altro, a Treviso, presso l'Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana/UO Neuropsichiatria Infantile, si occuperà delle persone adolescenti e giovani adulte, favorendo le autonomie personali, riabilitative e sociali nonché l'inserimento lavorativo. Il Centro definirà il piano di assistenza e ne valuterà l'andamento, costituirà punto di riferimento per le famiglie tenendo conto del fatto che le tematiche da seguire riguarderanno le abilità sociali e lo sviluppo di competenze necessarie all'inserimento lavorativo.

I due centri si coordineranno con la Regione e con l'Istituto Superiore di Sanità e svolgeranno attività di consulenza per le équipe territoriali. I due centri di riferimento svolgeranno funzione di coordinamento della rete dei servizi presente in ogni Azienda ULSS, rafforzando il principio della partecipazione e del coinvolgimento dei soggetti che fanno parte della organizzazione dei servizi e di supporto alle famiglie.

L'assistenza alla persona si svolge inoltre attraverso strutture socio-sanitarie residenziali e semiresidenziali, la qualità dei servizi erogati sarà monitorata anche mantenendo un riferimento che funga da regia regionale.

Gli ambiti di intervento strategico sulle strutture di offerta socio-sanitarie

Sotto il profilo istituzionale, la governance territoriale e l'integrazione socio-sanitaria, nel modello Veneto si qualifica, all'interno degli ambiti distrettuali, per la partecipazione delle comunità locali (Comitati e Conferenze dei Sindaci) ai processi di pianificazione e per la delega dai comuni alle aziende ULSS della gestione di molteplici servizi sociali. I processi di delega potranno essere estesi il più possibile alla totalità dei servizi sociali, al fine di perseguire l'obiettivo di ricomposizione globale delle risorse, evitando in tal modo frammentazioni, sovrapposizioni e inefficienze di sistema.

In tale contesto, lo strumento primario di ricognizione dei bisogni per l'integrazione socio-sanitaria e per la ricomposizione e l'ottimizzazione delle risorse, provenienti dalle reti formali e informali e più in generale dal territorio, è rappresentato dal Piano di Zona del Distretto.

Appare necessaria l'attualizzazione dei Piani di Zona, attraverso linee di indirizzo che rispondono ai bisogni espressi dalle comunità con particolare attenzione a nuovi ambiti d'intervento e alle nuove emergenze su cui i Comitati dei Sindaci sono già attivi. Fra questi temi, per quanto riguarda i giovani, andrà valutata la questione dell'abbassamento dell'età sull'uso di sostanze ed alcol da parti dei minori, dipendenze compresa quella da gioco patologico, le forme di bullismo e cyberbullismo, per gli adulti i vari temi quali la violenza contro le donne, il gioco patologico, il contrasto alla povertà e il monitoraggio degli anziani che vivono soli.

Dalla predetta ricognizione potranno emergere valutazioni in ordine alla capacità produttiva esistente in rapporto al fabbisogno e alla distribuzione delle unità di offerta per tipologia e ambiti territoriali di riferimento.

Il Piano di Zona svolge, pertanto, una funzione di fondamentale importanza nel procedimento regionale di accreditamento delle unità di offerta. Quest'ultimo costituisce la sintesi finale dei singoli processi valutativi locali effettuata dalla Giunta regionale "al fine di meglio garantire l'accessibilità ai servizi e valorizzare le aree di insediamento prioritario di nuove strutture ... in conformità agli atti di programmazione socio-sanitaria regionale vigenti" (art. 15 della L.R. 22/2002) e "compatibilmente con le risorse regionali disponibili" (art. 8 quater del D.lgs. n. 502 del 1992).

L'accreditamento rappresenta, quindi, lo strumento di regolazione dell'intero sistema di offerta del SSSR, che si fonda sul rispetto della programmazione socio-sanitaria regionale ed attuativa locale,

integrando non solo un criterio di qualità (art. 15 della L.R. 22/2002), ma anche di sostenibilità economico-finanziaria globale.

L'inserimento di un'unità di offerta nel Piano di Zona non costituisce, pertanto, l'unico elemento in base al quale riconoscere l'accreditamento. Invero, detto provvedimento richiede una ulteriore valutazione di sostenibilità a livello complessivo di sistema in capo alla Giunta regionale che dovrà, in ogni caso, privilegiare, anche nelle successive fasi attraverso cui viene regolamentato il processo di allocazione delle risorse previsto dalla L.R. 22/2002 (accordi contrattuali), la resa e il rientro degli investimenti pubblici pure sotto il profilo quali-quantitativo del servizio.

Nello specifico dell'area socio-sanitaria operano in regime di accreditamento i soggetti fornitori accreditati per l'erogazione delle prestazioni previste dai livelli essenziali di assistenza aventi natura giuridica sia pubblica (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza e altri enti di emanazione comunale), sia privata profit (soggetti imprenditoriali) e no profit (soggetti del "terzo settore"). Inoltre, la disciplina L.E.A., con riferimento alle prestazioni di assistenza residenziale, prevede l'attribuzione di una quota della tariffa (quota sociale/alberghiera) a carico della persona beneficiaria dell'impegnativa di residenzialità.

Le strutture per i servizi socio-sanitari si trovano così ad operare in un regime concorrenziale in cui sia la quota alberghiera, sia il livello di qualità percepita dagli assistiti e/o dai loro familiari costituiscono parametri fondamentali di attrazione, mentre la possibilità di investire su di essi dipende, a parità di altre condizioni, anche dalla struttura dei costi "istituzionali" che caratterizzano le diverse tipologie di soggetti.

L'ordinamento vigente in materia tributaria stabilisce trattamenti differenziati a seconda della natura giuridica del soggetto contribuente. Tale circostanza, unita alle attuali regole di determinazione dei corrispettivi tariffari, indistinti rispetto alla tipologia dei predetti oneri, genera distorsioni di sistema per le quali la programmazione regionale intende valutare opportuni interventi correttivi anche nell'ambito delle tariffe.

Inoltre, sono da valutare modalità atte a rafforzare l'effettività del principio di libera scelta del luogo di cura temperandolo con l'esigenza di assicurare che la pluralità dell'offerta si configuri secondo articolazioni su strutture/centri di costo aventi dimensioni compatibili rispetto alla sostenibilità economica, quale premessa necessaria per l'operatività di sistemi efficienti e di qualità e sicurezza del servizio e delle prestazioni e, nel contempo, migliorare i parametri di accessibilità per macro ambiti territoriali. Per tale finalità la strategia regionale prevede l'introduzione di meccanismi budgetari per singolo Centro di Servizi o per loro aggregazioni/reti strutturate, opportunamente modulati anche rispetto alle esigenze degli assistiti che eserciteranno la libera scelta all'interno del budget, al fine di garantire l'erogazione dei LEA per i non autosufficienti.

L'intervento persegue, altresì, l'obiettivo di riqualificazione del posizionamento dei Centri di Servizi pubblici nella rete assistenziale al fine di aprirli al territorio integrandoli e rendendoli punto di riferimento della comunità locale nel settore dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. Nell'ambito della programmazione locale dovrà essere considerata la possibilità di riconversione e diversificazione della gamma delle prestazioni da essi erogabili: dalla residenzialità alla domiciliarità, qualificando, in termini di presa in carico, l'attuale sistema delle impegnative di cura domiciliari con la possibilità di destinarle all'acquisto di prestazioni dai medesimi Centri di Servizi. Inoltre i Centri di Servizi pubblici attiveranno i corsi di formazione, il registro per l'utilizzo e la collocazione degli assistenti familiari presso le famiglie che ne facciano richiesta.

In tale contesto, assume valenza strategica la riforma del sistema delle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza (I.P.A.B.), mediante la loro trasformazione in Aziende Pubbliche di Servizi alla Persona (A.P.S.P.), con le seguenti finalità, volte a garantire la modernizzazione, la riqualificazione, l'efficienza e la sostenibilità nel tempo dell'intero sistema delle nuove A.P.S.P.:

- prevedere la costituzione delle nuove A.P.S.P. mediante la fusione e/o l'aggregazione delle IPAB preesistenti su base distrettuale, anche mediante percorsi intermedi di adeguamento graduale al nuovo assetto organizzativo;
- riqualificare il ruolo tecnico dei Direttori degli enti, anche mediante la costituzione di elenchi di candidati professionalmente idonei a ricoprire tali incarichi;
- valorizzare il ruolo dei nuovi enti A.P.S.P. qualificandoli come soggetti della programmazione regionale e della programmazione locale ed identificandoli quali partner privilegiati nei processi di razionalizzazione dell'offerta sociale, socio-sanitaria e sanitaria;
- prevedere una gestione del patrimonio non strumentale, anche separata da quella relativa al core business, secondo criteri di massima redditività, nonché ai fini della costituzione di un fondo di garanzia, quale strumento per la riduzione dei costi di indebitamento e/o di ristrutturazione delle complessive esposizioni debitorie delle A.P.S.P., con criteri di accesso ai benefici del fondo rapportati ai conferimenti effettuati.

Inoltre, il sistema di mercato amministrato delineato dalle regole del D.lgs. n. 502 del 1992 comporta la necessità di rivedere i meccanismi di acquisizione di determinati fattori e professionalità, tra cui rilevano i medici di medicina generali, che ancora presentano rigidità non coerenti con le dinamiche concorrenziali e con le difficoltà di reperimento dei medesimi in ragione della loro speciale disponibilità. Si prescrive, pertanto, che l'assistenza medica a favore degli ospiti non autosufficienti presenti nei Centri di Servizi venga assicurata dall'Azienda ULSS di riferimento, incaricando uno o più medici individuati dal Direttore Generale della medesima Azienda ULSS in accordo con il Rappresentante Legale di ogni Centro di Servizi, tra i medici di assistenza primario o di continuità assistenziale o in possesso dell'attestato di scuola di formazione specifica in medicina generale o dipendenti dell'Azienda ULSS o autorizzando il Centro di Servizi ad incaricare uno o più medici di propria fiducia e di comprovata esperienza o specializzazione attinenti l'assistenza medica nei Centri di Servizi. Per quanto riguarda l'assistenza medica specialistica saranno assicurati percorsi prioritari per favorire l'accesso alle persone ospiti presso le strutture.

Tempi di attesa e riduzione delle liste d'attesa

Nel piano, a fronte di una domanda di servizi sempre crescente, negli ultimi anni si è rilevata la necessità di **migliorare appropriatezza nell'erogazione delle prestazioni e di porre maggiore attenzione all'individuazione di bisogni inespressi o difficoltà che limitano l'accessibilità ai servizi**. Tutti gli erogatori **devono necessariamente rispettare nei confronti degli assistiti i tempi massimi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie**, secondo quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale.

Rispetto al tema della riduzione delle liste d'attesa, si evidenzia che è indispensabile saturare la capacità produttiva dell'azienda sanitaria, in particolare attraverso l'utilizzo ottimale delle apparecchiature e del personale dipendente e solo successivamente valutare le alternative come **l'esternalizzazione del servizio, la libera professione e l'acquisto di prestazioni tramite accordi contrattuali**, attraverso l'acquisizione di prestazioni da parte di soggetti diversi dall'azienda sanitaria stessa,

Tra le principali tipologie di prestazione oggetto di monitoraggio e controllo si ricordano:

- gli accessi al Pronto Soccorso;
- le prestazioni di specialistica ambulatoriale;
- gli interventi chirurgici;
- i ricoveri ospedalieri;
- l'accesso in strutture residenziali;

I responsabili aziendali delle liste d'attesa che a fronte dell'analisi dei fabbisogni, dell'appropriatezza della domanda e delle risorse disponibili **devono studiare e attuare politiche di miglioramento del soddisfacimento della domanda.**

Per quanto riguarda l'accesso in strutture residenziali è responsabile il **direttore di Distretto.**

Devono essere sviluppati modelli di integrazione con il territorio per la gestione e la presa in carico integrata dei pazienti cronici ed elevato grado di complessità assistenziale, anche attraverso l'introduzione di **modelli innovativi.**

Le strutture che **possono erogare prestazioni LEA per conto del SSN sono distinguibili in tre categorie:**

- strutture pubbliche a gestione diretta;
- strutture private accreditate;
- società partecipate a capitale interamente pubblico.

2.2 L'accesso alle cure da parte delle persone con disabilità

Per quanto riguarda **l'accoglienza dei beneficiari delle cure e dei familiari**, il PSS promuove, da un lato, l'adozione di **modelli di accoglienza nei luoghi di pronto soccorso differenziando i percorsi** oltre che per la pediatria **anche per le persone con disabilità** e per le persone anziane.

Allo stesso tempo, sottolinea l'importanza di **promuovere progetti di formazione** volti a:

- **fornire a tutti gli operatori una preparazione professionale sui problemi delle relazioni e della comunicazione;**
- **preparare adeguatamente gli operatori impegnati nel primo livello di accoglienza;**
- sviluppare un'attività di psicologia clinica ospedaliera all'interno dei presidi ospedalieri ed in stretta sinergia con i servizi territoriali, con funzioni di diagnosi, sostegno, psicoterapia breve, nonché formazione/supervisione degli operatori sanitari e promozione della salute in ambito psicologico anche del personale aziendale ospedaliero.

Sul territorio regionale, tuttavia, ci sono ancora poche esperienze in particolare riferite all'accoglienza e all'accesso alle cure-assistenza sanitaria in favore delle persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, che sono tra quelle che, insieme ai familiari e ai caregiver, necessitano di accedere a percorsi specifici e maggiormente allineati alle proprie specifiche esigenze.

Tra i progetti già attivi risulta essere presente il Progetto **3A D.A.M.A. presso l'ULSS3 Serenissima**, che si configura come un modello di accoglienza e assistenza sanitaria centrato sulla persona e dedicato a persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e che prevede la possibilità per la persona con disabilità o per i familiari/caregiver di chiedere la predisposizione di un programma personalizzato di accoglimento e presa in carico nei servizi ospedalieri.

2.3 Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD)

Con la DGR n. 1338 del 30/07/2013 (integrata con le successive DGR n. 164/2014, DGR n. 1047/2015, DGR n. 571/2017 e DGR n. 946/2017) la Regione Veneto, ha definito **le politiche a sostegno delle cure domiciliari istituendo, quale livello essenziale di assistenza, l'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD)** integrate con altre eventuali attività di assistenza domiciliare offerte dal Comune di residenza o dall'Azienda ULSS.

Tale misura, in particolare, è volta a garantire la **permanenza a domicilio delle persone con disabilità e non autosufficienti** attraverso **l'assegnazione di un contributo economico** finalizzato a garantire adeguata assistenza e cura alla persona, oppure di un monte ore di prestazioni o di servizi di pari valore.

Sulla base della disabilità e del bisogno dei beneficiari, sono state, negli anni, istituite diverse tipologie di impegnative:

- **ICDb** per persone con basso bisogno assistenziale, verificato dalla rete dei servizi sociali e, per la parte sanitaria, dal Medico di Medicina Generale, tempistiche dei pagamenti con cadenza semestrale
- **ICDb plus**, rivolta a persone non autosufficienti con elevato bisogno assistenziale, introdotta dalla DGR 1558/2023
- **ICDm** per persone con presenza di demenze accompagnate da gravi disturbi comportamentali o con maggior bisogno assistenziale, rilevabili dal profilo SVaMA tempistiche dei pagamenti con cadenza trimestrale
- **ICDa** per persone con alto bisogno assistenziale, con disabilità gravissime e in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore. Tale impegnativa può essere resa anche in forma diretta, ossia con un servizio attivato direttamente in favore della persona, tempistiche dei pagamenti con cadenza mensile
- **ICDp** per persone con “grave” disabilità psichica e intellettiva, finalizzata alla realizzazione di interventi per la promozione dell'autonomia personale e dell'aiuto personale. Anche tale impegnativa può essere resa, oltre che in termini di beneficio economico, anche in forma di servizio alla persona tempistiche dei pagamenti con cadenza trimestrale
- **ICDf** per persone adulte con “grave” disabilità fisico-motoria in età adulta con capacità di autodeterminazione, finalizzata a conseguire obiettivi di vita autonoma, parità di opportunità e di integrazione sociale; tempistiche dei pagamenti con cadenza mensile
- **ICDsla** per persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica, introdotta con DDGRV n. 571/2017 e 946/2017 tempistiche dei pagamenti con cadenza mensile
- **ICDmgs** per persone con un decadimento cognitivo accompagnato da “gravi” disturbi comportamentali, in condizione di disabilità gravissima riguardante una perdita dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana. L'importo mensile delle ICDmgs è pari ad Euro 400,00 mensili incompatibile con la presenza di un'altra tipologia di ICD e l'individuazione dell'impegnativa all'interno del quadro degli interventi previsti dal piano regionale per la non autosufficienza è di competenza dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale tempistiche dei pagamenti con cadenza trimestrale

L'Ambito, che ha la gestione associata degli strumenti ICDb, ICDb Plus, ICDm, ICDmgs, ha la possibilità di delegare la **gestione all'Azienda Sanitaria per sostenere l'unitarietà degli interventi** nella fase di transizione verso la strutturazione degli Ambiti Sociali Territoriali.

Con la DGR n. 1047/2015 i criteri sono stati aggiornati, specie con riferimento alle **soglie ISEE** di accesso alle tipologie b), m) e a), alla determinazione delle **soglie minime dei punteggi SVAMA e al periodo di validità degli strumenti di valutazione sociosanitaria**;

La domanda può essere presentata in qualsiasi momento rivolgendosi ai Servizi Sociali del Comune di residenza o agli sportelli del Distretto Socio Sanitario.

Con il PSS, si è programmato un aggiornamento del sistema delle impegnative di cura domiciliare, considerato una valida risposta ai bisogni assistenziali gestibili a domicilio, tuttavia, alla luce delle evidenze emerse, si rende necessario un intervento di affinamento rispetto ai seguenti parametri:

- definizione mirata dei vari target di bisogno a cui lo strumento è indirizzato;
- congruità della valorizzazione dei profili I.C.D. rispetto alla tecnica di cura e tutela conseguente all'efficacia attesa per ogni target di bisogno;
- ampliamento della gamma dei profili I.C.D. al fine di assicurare risposte univoche e certe a quelle tipologie di assistiti non già considerate in modo puntuale e specifico;

- qualificazione degli assistenti familiari: l'intervento concorre alla regolamentazione del mercato degli assistenti familiari nel solco delle disposizioni di cui alla L.R. 38/2017 recante "Norme per il sostegno delle famiglie e delle persone anziane, disabili, in condizioni di fragilità o non autosufficienza, per la qualificazione e il sostegno degli assistenti familiari", prevedendo:

- l'attivazione di corsi specifici sulle competenze assistenziali di base a favore di coloro che intendono svolgere l'attività di assistente familiare;
- l'istituzione di elenchi regionali da cui le famiglie e/o persone con limitazioni possono attingere per l'individuazione degli assistenti familiari in possesso di competenze adeguate;
- la possibilità per le famiglie e/o persone con limitazioni di poter accedere a eventuali contributi nel caso in cui l'assistente familiare sia stato individuato nell'ambito degli elenchi

Nella prospettiva di valorizzare l'attivazione di nuovi interventi alternativi al centro diurno, diversificando le opportunità in relazione alla gravità delle persone con disabilità e orientando i percorsi verso il raggiungimento del maggior grado di autonomia e di inclusione sociale, con la DGR n. 1375 del 16/09/2020, la Giunta regionale ha disposto, quale ulteriore sviluppo delle progettualità previste dalla DGR n. 739/2015, l'avvio di una sperimentazione per l'accompagnamento all'inclusione e all'occupabilità delle persone con disabilità, secondo i contenuti e le modalità operative definite nell'Allegato A dello stesso atto che si richiamano.

2.1 Progetti sperimentali in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità a partire dalla DGR 740/2015

La DGR n. 1804/2014 ha introdotto un modello sperimentale di erogazione di prestazioni socio-sanitarie nell'ambito dei **percorsi educativi e occupazionali esterni al centro diurno o nell'ambito di strutture residenziali innovative** cui ha fatto seguito, con la successiva DGR n. 740/2015, la definizione del contenuto abilitativo assistenziale delle attività e delle prestazioni nel Centro Diurno tra cui percorsi educativo occupazionali esterni, in collaborazione con il SIL, se previsti dai progetti individualizzati.

Le aziende ULSS, per effetto di quanto disposto dalla DGR n. 739/2015 hanno attivato dei progetti sperimentali in materia di semiresidenzialità per persone con disabilità per *"sostenere lo sviluppo dei progetti sperimentali in regime di semiresidenzialità di cui alla DGR n. 739/2015, anche in funzione dell'obiettivo di riqualificazione del ruolo dei centri diurni"*.

Tale DGR ha **ridelineato il modello organizzativo del centro diurno per persone con disabilità, il relativo sistema di determinazione delle rette e la definizione dei contenuti abilitativo assistenziali riferiti alle prestazioni**. L'attività svolta in tali centri consegue alla valutazione multidisciplinare dei bisogni, correlati alla formulazione dei progetti personalizzati, ed è effettuata in un'ottica di **condivisione con la persona con disabilità e la propria rete dei sostegni**. Nel processo di riqualificazione viene valorizzata la **promozione dell'autodeterminazione e della co-gestione**, per la realizzazione, qualora compatibile con il progetto individuale, di percorsi educativo occupazionali esterni, in collaborazione con il Servizio di Integrazione Lavorativa (SIL).

Con la successiva DGR n. 1375 del 16/09/2020, la Giunta regionale ha poi disposto, quale ulteriore sviluppo delle progettualità previste dalla DGR n. 739/2015, l'avvio di una sperimentazione per l'accompagnamento all'inclusione e all'occupabilità delle persone con disabilità, secondo i contenuti e le modalità operative definite nell'Allegato A dello stesso atto che si richiamano.

Esso sviluppa un sistema di percorsi progettuali per l'integrazione socio sanitaria e occupazionale delle persone con disabilità in base ad un modello che si caratterizza per la realizzazione di interventi a **diverso grado di inclusione, declinati in percorsi integrati socio-riabilitativi, di abilitazione e sviluppo delle competenze e finalizzati al recupero, mantenimento e/o potenziamento delle abilità e capacità funzionali della persona con disabilità con il coinvolgimento dei Servizi Integrazione Lavorativa (SIL) delle aziende ULSS.**

Ciascuna azienda ULSS ha approvato uno specifico elenco di reti in possesso dei requisiti previsti per essere ammessi alla sperimentazione. Detti elenchi, con durata triennale a far data dal 30 giugno 2021, sono implementabili dalle aziende ULSS, nel rispetto delle disposizioni previste dal D.lgs. n. 50 del 18 Aprile 2016 recante "*Codice dei contratti pubblici*", dall'art. 55, comma 4, del D.lgs. n. 117 del 3 Luglio 2017 recante "*Codice del terzo settore*" e dall'articolo 15 (accordi fra pubbliche amministrazioni) della legge n. 241 del 7 Agosto 1990 recante "*Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi*".

2.2 Contributi ai Caregiver

Il sistema della domiciliarità (ICD) è stato integrato con un apposito fondo del Ministero per le Pari Opportunità e la Famiglia di concerto con il Ministero del Lavoro per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza dei caregiver familiari, volto al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dai numerosi familiari di persone non autosufficienti o con disabilità assistiti nel proprio luogo di vita.

Tali interventi sono contestualizzati nell'ambito della generale **programmazione di integrazione sociosanitaria nonché della programmazione delle risorse del Fondo per le non autosufficienze** e puntano a **promuovere la domiciliarità attraverso interventi a sostegno del ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare**, con l'obiettivo di mantenere quanto più possibile la persona non autosufficiente o con disabilità nel proprio luogo di vita.

Con deliberazione della giunta regionale n. 229 del 13 marzo 2024 la Regione ha approvato gli indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare, ai sensi del decreto del Ministro per le disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 30 novembre 2023.

Tale decreto ha assegnato alla Regione del Veneto complessivi euro 2.074.922,00, per il successivo trasferimento agli ambiti territoriali che le utilizzano per interventi di sollievo e sostegno al *caregiver* familiare, di cui all'art. 1, comma 255, della Legge 27 dicembre 2017, n. 205, dando priorità:

- A1 - interventi destinati ai *caregiver* di persone con condizione di disabilità gravissima, come definita dall'art. 3 del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016 recante "*Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, anno 2016*", tenendo anche conto dei fenomeni di insorgenza anticipata delle condizioni ivi previste;
- ai programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita.

Gli interventi destinati ai *caregiver* di persone con condizione di disabilità gravissima, sono declinati in favore delle seguenti persone:

- **A.1 - persone non autosufficienti con elevato bisogno assistenziale** i cui bisogni sono rilevati nell'ambito della rete dei servizi sociali e, per la parte sanitaria, dal Medico di Medicina Generale e comprendono tutte le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale quali l'assistenza nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL) e l'assistenza nelle attività della vita quotidiana (ADL). La persona non autosufficiente viene valutata e il suo bisogno assistenziale viene rilevato attraverso la SVaMA semplificata. La presenza della condizione di alto bisogno assistenziale/disabilità gravissima, ai sensi dell'art. 3, commi 2 e 3 del DM 26 settembre 2016, è definita dalla scheda SVaMA semplificata in cui vi sia la compresenza di alcune caratteristiche.

- **persone affette da decadimento cognitivo accompagnato a gravi disturbi comportamentali o a persone con disturbi neurosensoriali che necessitano di supervisione ed assistenza continuativa a tutela della propria e altrui incolumità.** La condizione è valutata attraverso la scala NPI (Neuropsychiatric Inventory) e sono considerati eleggibili anche le persone con punteggio al quadro sinottico modificato della scheda SVaMA maggiore o uguale a 54.

- **persone con sclerosi laterale amiotrofica valutate attraverso la SVaMA,** con quadro sinottico appositamente definito dalla DGR n. 1986/2013 con punteggio PSOC>160, così come declinato nell'Allegato B, finalizzato a verificare l'adeguatezza del supporto erogato dalla famiglia o dalla rete sociale e le alternative alla istituzionalizzazione.

- **persone con disabilità fisica e motoria di età compresa tra 18 e 64 anni a cui sia stato riconosciuto l'art. 3, comma 3, L. n. 104/92 e l'indennità di accompagnamento, valutate attraverso la SVaMDi** e che presentano tra le diagnosi del codice ICD-X = H 54 (Cecità e ipovisione) e = H 90.3 (ipoacusia neurosensoriale bilaterale) e con punteggio 4 su 4 della performance comunicazione ICF oppure SVaMDi con valorizzato, nella rispettiva scheda sanitaria, parte infermieristica, il punto 12 (Respiratore/Ventilazione assistita) o il punto 15 (dipendenza dalle apparecchiature elettromedicali) oppure SVaMDi con valorizzato, nella rispettiva scheda sanitaria il codice di diagnosi ICD-X = G82.5 (tetraplegia non specificata) oppure SVaMDi con punteggio di gravità >=6 e associato alla presenza di uno dei seguenti codici di diagnosi ICD-X:

- G20 (Morbo di Parkinson)
- G21 (Parkinsonismo secondario)
- G22 (Parkinsonismo in malattie classificate altrove)
- G23 (Altre malattie degenerative dei gangli della base)
- G24 (Distonia)
- G25 (Altri disturbi extrapiramidali e del movimento)
- G35 (Sclerosi multipla)
- G36 (Altra demielinizzazione disseminata acuta)
- G37 (Malattie demielinizzanti del sistema nervoso centrale)
- G82.3 (Tetraplegia flaccida)

- G82.4 (Tetraplegia spastica)
- G82.5 (Tetraplegia non specificata)
- G71 (Disturbi primitivi dei muscoli) e relativi sottocodici di diagnosi
- G80 (Paralisi cerebrale) e relativi sottocodici di diagnosi
- S06 (Traumatismo intracranico) e relativi sottocodici di diagnosi
- S09 (Altri e non specificati traumatismi della testa) e relativi sottocodici di diagnosi
- T90 (Sequela di traumatismi della testa) e relativi sottocodici di diagnosi

– **le persone con disabilità psichica e intellettuale compresa tra 3 e 64 anni a cui sia stato riconosciuto lo stato di handicap grave (art. 3, comma 3, L. n. 104/1992), con presenza di indennità di accompagnamento valutate attraverso la SVaMDi.** Ulteriori requisiti necessari sono la scheda SVaMDi con presenza tra le diagnosi del codice ICD-X = H 54 (Cecità e ipovisione) e = H 90.3 (ipoacusia neurosensoriale bilaterale) e con punteggio 4 su 4 della performance comunicazione ICF oppure SVaMDi con punteggio di gravità ≥ 6 e associato alla presenza di uno dei seguenti codici di diagnosi ICD-X:

- F84.0 – Disturbo autistico;
- F84.1 – Autismo atipico;
- F84.2 – Disturbo di Rett;
- F84.3 – Disturbo disintegrativo dell’infanzia;
- F84.5 – Disturbo di Asperger;
- F84.9 – DPS-NAS;

Intervento A.3 - Ai programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver, in possesso dei requisiti declinati nell’allegato B, con la persona assistita: Tale programma si rivolge a persone non autosufficienti accolte in regime residenziale.

Tutti detti interventi sono gestiti all’interno del quadro applicativo dell’impegnativa di cura domiciliare (ICD) di cui alla succitata DGR n. 1338/2013 e ss.mm.ii.

2.3 Contributo a persone con disabilità psicofisiche che applicano il metodo doman o vojta o fay o aba o perfetti o feldenkrais, residenti in veneto. legge regionale 22 febbraio 1999, n. 6.

La Legge regionale 22 febbraio 1999 n. 6 e s.m.i. ha disposto che la Regione conceda un contributo per le spese non coperte dal fondo sanitario regionale sostenute da persone con disabilità

intellettive e del neurosviluppo residenti nella Regione del Veneto che si avvalgono del Metodo Doman o Vojta o Fay o ABA o Perfetti o Feldenkrais, quale trattamento riabilitativo debitamente certificato.

Al fine di assicurare la concessione di tale contributo in modo uniforme in tutto il territorio regionale, la Giunta regionale ha adottato alcuni provvedimenti, fra i quali le Deliberazioni n. 864 del 31 marzo 2009, n. 1699 del 26 ottobre 2016 e n. 1882 del 10 dicembre 2018 che hanno definito i requisiti e le modalità attuativi per la **presentazione delle richieste di rimborso delle spese sostenute da persone con disabilità psicofisiche residenti in Veneto che applicano i metodi sopra indicati.**

Con i provvedimenti citati, la Giunta regionale ha disposto che ciascuna Azienda ULSS provveda a ricevere le richieste di rimborso delle spese sostenute per i metodi Doman o Vojta o Fay o ABA o Perfetti o Feldenkrais provenienti dai singoli utenti e che, istruite tutte le richieste, trasmetta alla Direzione Servizi Sociali una scheda di rendicontazione riepilogativa entro il 31 agosto di ogni anno.

Per quanto riguarda il concorso regionale, la DGR n. 864/2009 ha disposto che lo stesso, con riferimento alle risorse regionali a bilancio annuale, è stabilito in rapporto all'entità delle spese sostenute e rendicontate e comunque in misura non superiore all'80% della spesa sostenuta.

2.4 Progetto di trasporto sociale e accompagnamento - STACCO. Destinazione di contributo aggiuntivo. L.R. n. 11/2001. DGR n. 798/2024.

Il progetto STACCO prevede un'attività di trasporto a chiamata che non richiede l'obbligo d'iscrizione, da parte dei beneficiari, alle associazioni che effettuano il servizio. Le caratteristiche principali del progetto sono la gratuità delle prestazioni e l'aiuto non solo alle persone assistite ma anche le loro famiglie, supportandole nell'accompagnamento dei propri cari ai servizi, spesso necessario durante gli orari di lavoro. I principali attori chiamati alla realizzazione di questa iniziativa a regia regionale sono gli Enti del Terzo Settore, che nel corso degli anni hanno saputo allargare la rete dei partner sia pubblici sia privati, coprendo ad oggi le seguenti tutte le aree territoriali del Veneto: Belluno, Padova e Rovigo, Treviso, Venezia, Verona, Vicenza.

Con la [DGR n. 999 del 11/08/2023](#) e il successivo Decreto n. 1342 del 16/11/2023, sono state approvate le progettualità proposte dagli Enti gestori del progetto di trasporto sociale

Con DGR n. 798 del 12 luglio 2024 è stata garantita la prosecuzione delle attività del progetto di trasporto sociale e accompagnamento in rete-STACCO nel territorio regionale fino al 31 ottobre 2025, assicurando la copertura sulle suddette province. Al fine di consentire agli enti attuatori del progetto di rispondere in maniera sempre più capillare ed efficace ai bisogni emergenti delle persone in condizioni di vulnerabilità, è stato destinato, nel limite delle disponibilità di bilancio pari a euro 200.000,00, un ulteriore contributo a favore degli enti gestori partecipanti al progetto per l'annualità 2024-2025.

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

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

- a) servizio sociale professionale e segretariato sociale per informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari;
- b) servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari;
- c) assistenza domiciliare;
- d) strutture residenziali e semiresidenziali per persone con fragilità sociali;

e) centri di accoglienza residenziali o diurni a carattere comunitario.

3.2 Quadro regionale sul sistema integrato di interventi e servizi sociali

La Regione Veneto, con la L.R. 55/82 e con la L.R. n. 11/2001 ha inteso disciplinare la materia dell'assistenza sociale puntando a rimuovere le cause di natura personale, familiare, sociale ed economica attraverso un complesso di servizi sociali, coordinati e integrati sul territorio con i servizi sanitari e formativi di base e in armonia con gli altri servizi finalizzati allo sviluppo sociale nonché attraverso prestazioni economiche, attribuendo ai Comuni la generalità delle funzioni e dei compiti relativi all'erogazione dei servizi e delle prestazioni sociali.

Inoltre, con D.G.R. n. 3972/2002 relativa ai livelli essenziali di assistenza, ha definito le prestazioni sociosanitarie di specifica competenza dei Comuni e, rispettivamente, quelle di competenza dell'ULSS.

Attraverso la L.R. n. 19/2016, è stato modificato e ridefinito il nuovo assetto organizzativo delle aziende ULSS, individuando gli ambiti territoriali delle nuove aziende nei Distretti socio-sanitari.

Nell'attuale contesto organizzativo le aziende ULSS coordinano la rete dell'assistenza territoriale, l'integrazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie e assicurano la continuità delle cure. Le stesse esercitano una funzione determinante nel processo di allocazione e ricomposizione delle risorse e rappresentano un modello operativo efficace e funzionale a garantire risposte qualificate ed efficaci a beneficio di tutta la popolazione dell'ambito territoriale di riferimento.

Come riportato nei Piani socio-sanitari regionale (PSSR) 2012-2016 e 2019-2023, e confermato anche dalla LR n. 19/2016, la Regione del Veneto si distingue organizzativamente per avere qualificato il distretto come la struttura tecnico-funzionale in grado di gestire e coordinare la rete dei servizi socio-sanitari e sanitari territoriali.

Per tale ragione, sono stati adottati analoghi ambiti territoriali di programmazione ed erogazione integrata degli interventi per il comparto sanitario e sociale allineando gli ambiti sociali intercomunali, di cui all'art. 8 della Legge n. 328/2000, con le delimitazioni territoriali dei distretti sanitari.

La LR n. 48/2018 di adozione del piano socio-sanitario regionale prevede, in particolare, che "Il Distretto socio sanitario è l'articolazione dell'azienda ULSS deputata al perseguimento dell'integrazione tra i diversi servizi e le diverse strutture sanitarie e socio-sanitarie presenti sul territorio, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione". Inoltre, il Piano definisce che "sono obiettivi strategici affidati al Distretto Socio-Sanitario: (...) garantire l'assistenza h 24, 7gg/7, prevedendo uno specifico modello di integrazione operativa tra tutti i soggetti preposti alla presa in carico".

Le DGR n. 39/2006 e la successiva DGR n. 3109/2006 delineano e definiscono lo Sportello Integrato nell'ambito del sistema della domiciliarità.

La D.G.R. 39/2006, in particolare, prevede l'individuazione di un punto di accesso unitario nel territorio di ogni distretto socio-sanitario quale sportello informativo e, al contempo, porta di accesso integrata al complesso delle prestazioni e dei servizi afferenti al sistema della domiciliarità, al fine di agevolare l'accesso dei cittadini alle informazioni sulle opportunità e alle prestazioni del sistema della domiciliarità.

Lo Sportello Integrato costituisce il primo servizio a disposizione dei cittadini, finalizzato a favorire pari opportunità di accesso alle informazioni e ai servizi da parte di quanti ne hanno bisogno/diritto, a ricondurre ad unità accessi e interventi parcellizzati che lo stesso cittadino effettua presso servizi ed enti diversi, a favorire l'interazione e l'integrazione tra servizi diversi e tra enti diversi, a semplificare le procedure burocratiche a carico del cittadino.

NB: A fronte di quanto disposto dal PSRR 2019/2023, e considerate le indicazioni nazionali intervenute e adottate successivamente in ottemperanza al Next Generation EU (NGEU) e al PNRR, la Regione del Veneto ha approvato, con la DGR n. 136/2022, il Piano regionale di individuazione delle Case di Comunità, nel rispetto di quanto previsto dal Piano Socio-Sanitario Regionale ed alle indicazioni del PNRR Missione 6 Componente 1 Investimento 1.1 e Investimento 1.3.

Nelle more dell'approvazione della realizzazione delle Case della Comunità, la Regione del Veneto ha inteso interpretare le funzioni dei Punti Unici di Accesso (PUA) sopra descritti.

4. IL PROGETTO INDIVIDUALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

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

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

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

Nel 2000, partendo dalla finalità enunciata dall'art. 1 della l.n. 328/2000, nella consapevolezza che per le persone con disabilità 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 legge n. 328/2000 l'art. 14.**

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

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

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

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

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

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

è delineato il suo profilo di funzionamento all’interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e facilitatori in essi presenti;

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

I componenti dell’Unità di Valutazione Multidimensionale, che ha il compito di svolgere la valutazione multidimensionale in quattro 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 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

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.

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;

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

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.

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

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

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

L'UVMD, presente in ogni Distretto socio-sanitario in ottemperanza a quanto previsto dalla DGR n. 4588/2007, definisce e approva il progetto assistenziale personalizzato che è il documento elaborato sulla base di valutazioni tecnico-specialistiche multidisciplinari. La funzione dell'UVMD è quella di valutare attraverso un approccio bio- psico-sociale il bisogno della persona non autosufficiente o con disabilità. L'equipe multidimensionale è formata da diversi professionisti sociali, sanitari e socio-sanitari, necessari alla predisposizione del progetto personalizzato. E' nell'UVMD che si integrano conoscenze e competenze reciproche, in un'ottica di scambio informativo e condivisione di valori e mandati professionali. La stessa rappresenta la modalità di accesso al sistema integrato dei servizi socio-sanitari nonché ai sostegni e ai supporti di assistenza indiretta (trasferimenti monetari).

La D.G.R. n. 256/2023 chiarisce che il progetto personalizzato evolve nel tempo per rispondere in maniera aderente e appropriata ai bisogni in cambiamento della persona non autosufficiente o con disabilità. Nel progetto si confrontano elementi di valutazione clinica, assistenziale, sociale, psicologica, linguistico-comunicativa e relazionale.

Attraverso il PAI vengono definite le prestazioni di cura e di riabilitazione, i servizi alla persona, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di emarginazione ed esclusione sociale quali fattori di rischio per le persone non autosufficienti o con disabilità. Nel progetto individuale sono delineate altresì le potenzialità e gli eventuali supporti secondo una logica di superamento della frammentazione e standardizzazione degli interventi.

Il PAI (ndr progetto individuale) deve contenere i principali obiettivi attesi nel rispetto dei fondamentali diritti umani e sociali della persona, delle sue aspirazioni e delle sue preferenze, deve essere aderente al complesso progetto di vita della persona, ponendosi in una logica di inclusione sociale e di promozione del benessere e dell'autonomia possibile.

La definizione del PAI è un processo partecipativo che coinvolge attivamente la persona non autosufficiente o con disabilità e i suoi familiari con lo scopo di delineare risposte appropriate e aderenti alle specifiche esigenze.

Nel progetto individualizzato si **evolvono e coordinano tutti gli interventi, sostegni, servizi e supporti** anche nella forma di trasferimenti monetari quali scelte di servizio frutto della valutazione multidimensionale, gli stessi devono essere programmati e integrati in modo unitario rispetto ai bisogni e alle aspirazioni della persona.

Nel progetto vengono inoltre **definite le azioni e gli interventi da attuare nonché i risultati da raggiungere i quali vengono valutati attraverso indicatori in grado di misurare il risultato e l'adeguatezza delle attività.**

Per tale motivo viene definito un **monitoraggio e una ri-valutazione periodica** capace di cogliere anticipatamente l'evoluzione e la complessità dei bisogni per ri-orientare gli obiettivi di cura e assistenza e garantire l'aderenza alle esigenze della persona non autosufficiente o con disabilità.

Per favorire il coordinamento e la verifica degli esiti del progetto personalizzato, **l'UVMD individua il "case manager"** che diventa l'operatore di riferimento del team multidisciplinare e coordina tutte le fasi e le attività del progetto. Il case manager ha la responsabilità e il mandato di facilitare e coordinare il percorso individualizzato e gestire la complessità in tutti gli aspetti in cui essa si evidenzia.

Con D.G.R. n. 331/2007 la Giunta Regionale ha approvato la prima Scheda di Valutazione Multidimensionale Disabili (SVaMDi), disponendone l'utilizzo uniforme nelle attività delle Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuali (UVMD), per l'elaborazione dei progetti individuali delle persone con disabilità in età adulta. La scheda SVaMDi è stata elaborata e predisposta secondo l'organizzazione strutturale e concettuale della International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), sistema di classificazione approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, con obiettivi di maggiore uniformità nella presa in carico e nella definizione di risposte adeguate ai bisogni delle persone con disabilità. Con successive D.G.R., la Regione ha ulteriormente modificato e aggiornato le schede

La D.G.R. n. 4588/2007, recante Attività delle Unità di Valutazione Multidimensionali Distrettuali (U.V.M.D.) di cui alla DGR 3242/2001 - Approvazione linee di indirizzo alle Aziende ULSS, la Giunta Regionale ha approvato le linee di indirizzo per la definizione delle attività dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.), ha invece previsto che ciascuna Azienda ULSS, in accordo con la Conferenza dei Sindaci, determini a livello locale le modalità attuative per ciascuna area di intervento. Pertanto, sono state istituite le Unità di Valutazione Multidimensionale in ogni distretto sanitario delle aziende ULSS del territorio regionale. La D.G.R. n. 4588/2007 ha poi disposto la costituzione, presso ciascuna Azienda ULSS, di una UVMD specifica per la valutazione delle persone con disabilità ai fini dell'accesso alla rete dei servizi nei seguenti casi:

- accesso ai servizi residenziali e semiresidenziali
- approvazione dei progetti individuali per l'accesso a interventi e servizi previsti dalla normativa regionale, con conseguente definizione del livello delle prestazioni assicurate dalla rete dei servizi in relazione alle diverse condizioni di bisogno della persona con disabilità.

Lo strumento organizzativo-gestionale del PAI è il budget di progetto che definisce la quantità e la qualità delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la fruibilità degli interventi e dei sostegni coordinati nel progetto individualizzato coniugandoli all'obiettivo di garantire l'esigibilità del diritto al miglioramento del benessere e della salute della persona nei limiti delle risorse disponibili. Nel budget di progetto si ricongiungono tutte le risorse, opportunità e interventi nazionali, regionali e locali disponibili a favore delle persone con disabilità o non autosufficienti, rendendole un insieme coerente e funzionale al raggiungimento di obiettivi di autonomia e di benessere possibile. L'obiettivo del budget è garantire sostenibilità e appropriatezza agli interventi pianificati per promuovere cambiamenti duraturi per le persone e per i familiari.

L'approccio da sviluppare nella definizione del budget è quello generativo attraverso il quale le risorse attivate o attivabili diventano impulso per l'innescio di cambiamenti migliorativi.

Nel budget di progetto si promuovono la partecipazione attiva e l'empowerment della persona non autosufficiente e della sua famiglia che diventano elementi fondamentali per pianificare un progetto volto a rafforzare l'auto-attivazione delle persone e dei contesti e la responsabilizzazione dei singoli e delle comunità.

Il budget di progetto permette il superamento della frammentazione tra i diversi setting assistenziali e garantisce, unitarietà e continuità nella presa in carico.

Per la predisposizione del budget progettuale la Regione del Veneto ha definito moduli informatici per la rilevazione delle valutazioni e dei progetti individuali e per l'emissione delle impegnative funzionali anche alla rilevazione degli interventi. Il budget sostiene il progetto di vita quale elaborato complesso e dinamico che, partendo dai desideri, aspettative e preferenze della persona e dei familiari, viene realizzato con il coinvolgimento formale, oltre che del diretto interessato, anche della sua rete di riferimento composta dalla famiglia, dalla rete dei sostegni e dei servizi a supporto della stessa e da tutti i soggetti coinvolti in Unità Valutativa MultiDimensionale.

NB: Il PSS indica che per ricomporre il quadro delle risorse della rete informale in un processo unitario di determinazione della risposta assistenziale coordinata dalle aziende ULSS, la programmazione regionale ha strutturato la propria azione dotandosi dei seguenti parametri tecnico-organizzativi e di allocazione delle risorse di cui si conferma la validità, precisando per ciascuno le prescrizioni che dovranno informarne il funzionamento nel periodo di validità del presente piano:

- 1) un meccanismo operativo: Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) alla quale è affidato il compito di effettuare la diagnosi del bisogno bio-psico-sociale e di individuare la risposta più appropriata, rispetto all'evidenza scientifica e all'efficacia globale e contestualizzata, per ogni determinata persona svantaggiata e/o con limitazioni funzionali. La composizione della UVMD, proprio per la molteplicità dei profili oggetto di valutazione, prevede la presenza di operatori sociali, socio-sanitari e sanitari, nonché della stessa persona con disabilità o non autosufficiente, della sua famiglia o di chi ne tutela gli interessi. Presenze quest'ultime necessarie per dare attuazione concreta al principio di autodeterminazione, contribuendo così ad ottimizzare il trade off tra standardizzazione e qualità della vita nella definizione del progetto personalizzato;
- 2) strumenti a supporto delle valutazioni: Scheda di Valutazione Multidimensionale per le persone con disabilità (S.Va.M.Di.) e Scheda di Valutazione Multidimensionale Anziani (S.Va.M.A.), al fine di garantire, da un lato, l'obiettività delle valutazioni del bisogno bio- psico-sociale secondo le classificazioni previste dall'International Classification of Functioning (I.C.F.) e dall'International Classification of Diseases (I.C.D.) e, dall'altro, l'impiego di metodologie di valutazione omogenee su tutto il territorio regionale;
- 3) uno strumento di ricomposizione delle risorse disponibili per definire risposte appropriate alle specifiche esigenze della persona beneficiaria: progetto

personalizzato concepito sulla base di pertinenti valutazioni tecnico-specialistiche e aperto alle relazioni positive attivabili nel contesto sociale di appartenenza. Pertanto, attraverso tale strumento i vari interventi, servizi, sostegni e supporti, anche nella forma di trasferimenti monetari, provenienti non solo da istituzioni pubbliche, ma pure a carico dei vari soggetti presenti nel territorio, nonché dalla stessa persona e/o dai suoi familiari, vengono programmati e opportunamente integrati e coordinati in modo unitario e mirato rispetto al bisogno e alle aspirazioni della persona, assumendo come criteri guida il miglioramento della qualità di vita e la sostenibilità del sistema. L'attuazione del progetto è sottoposta a monitoraggio in relazione alle fasi di evoluzione dei bisogni.

5. I PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE

5.1 Le linee guida nazionali

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con Legge 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'articolo 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 intervengano 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 Veneto

Con riguardo alla Vita indipendente, la Regione Veneto ha nel tempo emanato diversi atti e linee di indirizzo. Sul punto, si ricorda che la Giunta regionale, con DGR del 18 settembre 2003, n. 2824 ha introdotto il progetto "Vita Indipendente", indicando come lo stesso consista nella realizzazione di progetti individuali di assistenza gestiti direttamente dalle stesse persone con *grave disabilità fisico motoria* e in età compresa tra i diciotto e i sessantaquattro anni. Successivamente, con DGR del 22 ottobre 2004, n. 3279, la Giunta Regionale approvava "*Le Linee Guida per la predisposizione del progetto personale di Vita Indipendente*", poi aggiornate con DGR n. 865/09¹⁵.

In tale provvedimento, in particolare, si evidenziava come per Vita Indipendente si intendesse la possibilità per una persona con **disabilità fisico motoria grave**, riconosciuta ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L. 104/92, di poter vivere senza dover ricorrere al ricovero in struttura, di poter prendere decisioni riguardanti la propria vita. Inoltre, si specificava che **il progetto di Vita**

¹⁵ Con decreto dell'11 novembre 2008 a firma del Presidente della Repubblica è stato accolto il ricorso straordinario presentato da una persona anziana, concernente il diritto a usufruire di vita indipendente da parte di persone in età superiore ai sessantaquattro anni di età.

Indipendente è rivolto a persone con disabilità grave con capacità di autodeterminazione e chiara volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.

L'intervento dell'assistente personale, nell'ambito del progetto, deve essere personalizzato ed organizzato dalla persona con disabilità stessa in base alle sue specifiche esigenze, scegliendolo ed assumendolo direttamente, con regolare contratto di lavoro. La persona con disabilità diviene datore di lavoro e pertanto sceglie, assume, retribuisce il proprio assistente personale con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono.

Analizzando gli atti regionali più recenti, si evidenzia che, in materia di Vita indipendente, come si legge nella DGR n. 1558 del 12 dicembre 2023, recante *“Programmazione alle Aziende ULSS e agli Ambiti Territoriali Sociali delle risorse finanziarie regionali e statali per la Non Autosufficienza - anni 2022-2023-2024 - Attribuzione anni 2023 e 2024. Deliberazione nr. 125/CR/2023*, risulta prioritario che le Aziende ULSS operino in un’ottica di garanzia della **continuità** degli interventi garantendo le prese in carico mediante l’utilizzazione di tutti gli strumenti contemplati dall’attuale sistema di prestazioni a favore delle persone con disabilità.

Si specifica, inoltre, che le Aziende provvedono alla realizzazione dei Progetti di vita indipendente **secondo le su indicate linee di indirizzo di cui all’Allegato F, “Linee di indirizzo per progetti di vita indipendente” del DPCM del 21/11/2019**, che **orientano allo sviluppo di progetti integrati e partecipati capaci di toccare le plurime dimensioni della vita quotidiana** (relazioni sociali, supporto all’inclusione lavorativa e/o apprendimento, abitare in autonomia, domotica, mobilità sociale ecc.), coordinando gli interventi con le opportunità previste dalle ICDF e dalle altre misure compatibili, anche in relazione al perseguimento della massima autonomia possibile delle persone con disabilità.

Tuttavia, dall’analisi dei bandi emanati per l’annualità 2024 da alcune aziende ULSS, sebbene emergano alcuni elementi coerenti con la normativa nazionale, non può non rilevarsi la sussistenza di taluni elementi di criticità nonché una certa disomogeneità sui territori quanto alle misure attivabili e ai requisiti richiesti.

A mero titolo esemplificativo, si evidenzia come l’Azienda ULSS 8 Berica ha approvato il programma per la vita indipendente e l’inclusione sociale delle persone con disabilità, articolato nelle seguenti azioni:

- per l’**Azione 1 “Esperienze di autonomia nella quotidianità, settimane in autonomia, gruppo appartamento”** i beneficiari sono persone con disabilità di età compresa tra i 18 e i 64 anni, in possesso della certificazione di handicap (art. 3 comma 1 della L. 104/92) che desiderano sperimentare autonomie in diversi ambiti della vita quotidiana;
- per l’**Azione 2 “Contributi per la domotica e l’acquisto di ausili e pianificazione di interventi per favorire il benessere della persona con disabilità anche al di fuori del contesto familiare”** i beneficiari sono persone con **disabilità fisica** di età compresa tra i 18 e i 64 anni che manifestano desideri di vita autonoma e indipendente, **in possesso di alcune capacità relazionali e sociali**.

Proprio con riguardo a quest’ultima azione, si segnala come quanto ai destinatari, gli stessi siano individuati nelle *“persone con **disabilità fisica** di età compresa fra 18 ed i 64 anni, in possesso della certificazione di handicap (articolo 3 comma 1 della legge 104/92), residenti nell’ambito territoriale dell’Azienda ULSS 8 Berica Distretto Est, **che manifestano desideri di vita autonoma e indipendente***

in possesso di alcune capacità relazionali e sociali, che permettono loro di affrontare esperienze e di inclusione ed integrazione sociali nel territorio di appartenenza. ...Persone con disabilità motoria che esprimano consapevolmente e responsabilmente la richiesta di aiuto per realizzare o potenziare il proprio progetto di vita nella maggior autonomia possibile”.

Pertanto, è del tutto evidente come in primo luogo ci si limiti a considerare, diversamente da quanto previsto a livello nazionale, solo le persone con disabilità motoria e non anche le altre condizioni di disabilità e, per di più, si aggiunge una specifica relativa al “*possesso di alcune capacità relazionali e sociali nel territorio di appartenenza*” o a capacità di esprimersi, che potrebbero essere foriere di episodi discriminatori e aprioristiche esclusioni di alcune persone con determinate disabilità o necessità di sostegni, magari più elevati.

Se, poi, si guarda al bando emanato dall’Azienda ULSS 1 Dolomiti, i destinatari vengono individuati nelle persone con **disabilità intellettiva, motoria e/o sensoriale**, di età compresa tra i 18 e i 64 anni, certificate ai sensi dell’art. 3 della legge 104/92, residenti nei Comuni dell’Azienda ULSS 1 Dolomiti e **1 in grado di esprimere direttamente o attraverso il proprio Amministratore di Sostegno la propria volontà, le priorità di bisogno e le condizioni necessarie per farvi fronte.**

In tal caso, quindi, se da una parte, correttamente, si qualificano i destinatari quali “*Persone con disabilità intellettiva, motoria e/o sensoriale*”, dall’altra, si prosegue specificando che si debba trattare di persone “*in grado di esprimere direttamente o attraverso il proprio Amministratore di Sostegno la propria volontà, le priorità di bisogno e le condizioni necessarie per farvi fronte*”.

Tali specifiche, come già sopra rilevato, stante anche la discrezionalità e la disomogeneità che potrebbe esserci tra un territorio ed un altro, potrebbero essere foriere di interpretazioni distorsive nonché integrare delle discriminazioni, soprattutto quando si tratta di persone con elevata necessità di sostegno che, per ciò, solo potrebbero rimanere escluse.

Quanto alle misure, si fa riferimento a diverse aree di sostegno: assistenza personale (cura della persona, attività domestiche, assistenza sul lavoro, per lo studio, o per le funzioni genitoriali); abitare in autonomia; interventi per l’inclusione sociale e relazionale, il contrasto all’isolamento e l’incremento della partecipazione.

Quanto, poi, ai finanziamenti, la [**DGR n. 256 del 15 marzo 2023**](#), è stato approvato il “*Piano regionale per la non autosufficienza 2022 - 2024*” di cui al DPCM 3 ottobre 2022 per l’utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze per il triennio 2022 – 2024.

Sul punto, si ricorda, infatti, che con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 3 ottobre 2022, su proposta della Rete della Protezione e dell’Inclusione, è stato adottato il Piano per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024 che costituisce l’atto di programmazione nazionale delle risorse afferenti al Fondo per le non autosufficienze e individua, nel limite di tali risorse, lo sviluppo di interventi ai fini della graduale attuazione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali da garantire su tutto il territorio nazionale.

Attraverso tale decreto, si è proceduto a ripartire tra le Regioni, le risorse del Fondo per le non autosufficienze relative al triennio considerato, assegnando alla Regione del Veneto, con specifico riguardo alla Vita Indipendente, € 1.200.000,00 per ciascun anno del triennio 2022-24.

Il Piano definisce 15 ambiti finanziabili per i Progetti di Vita Indipendente, fissando il co-finanziamento regionale pari al 20% dell'intero progetto.

La Regione Veneto, nella DGR 256/23, si impegna a sviluppare tali progetti in coordinamento con i fondi provenienti dal Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR) Missione 5, prevedendo la realizzazione di tali progettualità in 21 Ambiti Territoriali. Le risorse sono armonizzate e integrate con quelle previste dal Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR), Missione 5 "Inclusione e coesione", Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore", Sottocomponente 1 "Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale", Investimento 1.2 - Percorsi di autonomia per persone con disabilità che prevedono progetti coerenti con le misure già in essere afferenti al Fondo per il Dopo di Noi e al Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza.

Risorse della quota del FNA e co-finanziamento destinate all'implementazione negli Ambiti Territoriali dei progetti di vita indipendente - Importo per ciascun anno del triennio 2022-2024		
<i>Risorse FNA</i>	<i>Co-finanziamento</i>	<i>Totale</i>
1.200.000,00€	300.000,00€	1.500.000,00€
Indicazione n. Ambiti aderenti		
<i>n. 21 di cui 15 finanziabili da DPCM</i>		
Denominazione Ambiti Territoriali aderenti		
ULSS 1	Ambito Sociale VEN_01 - Belluno in forma associata con Ambito Sociale VEN_02 - Feltre	
ULSS 2	Ambito Sociale VEN_07 - Conegliano Ambito Sociale VEN_08 - Asolo Ambito Sociale VEN_09 - Treviso	
ULSS 3	Ambito Sociale VEN_12 - Venezia Ambito Sociale VEN_13 - Mira Ambito Sociale VEN_14 - Chioggia	
ULSS 4	Ambito Sociale VEN_10 - Portogruaro	
ULSS 5	Ambito Sociale VEN_18 - Lendinara Ambito Sociale VEN_19 - Adria	
ULSS 6	Ambito Sociale VEN_15 - Federazione dei Comuni del Camposampierese Ambito Sociale VEN_16 - Padova Ambito Sociale VEN_17 - Este	
ULSS 7	Ambito Sociale VEN_03 - Bassano del Grappa Ambito Sociale VEN_04 - Thiene	
ULSS 8	Ambito Sociale VEN_05 - Arzignano Ambito Sociale VEN_06 - Vicenza	
ULSS 9	Ambito Sociale VEN_20 - Verona Ambito Sociale VEN_21 - Legnago Ambito Sociale VEN_22 - Sona	
Totale n. 21 di cui 15 finanziabili da DPCM		

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 Legge n. 18/09, lo Stato italiano si è impegnato a riconoscere alle persone con disabilità il pieno godimento di tutti i diritti e delle libertà fondamentali, compreso il diritto di ciascuna persona alla “vita autonoma ed inclusione nella comunità”.

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

A tal fine lo Stato italiano deve garantire:

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

Nonostante ciò, specie con riferimento all’opportunità di scegliere “dove e con chi vivere” e di avere, quindi, una possibile alternativa rispetto all’inserimento in una struttura residenziale dopo la perdita dei familiari, per molti anni, le uniche iniziative in tal senso erano totalmente rimesse alla forte determinazione delle famiglie. Ciò sino alla emanazione della legge 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 Legge 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'articolo 14 Legge 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 legge 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:

- 4) al suo funzionamento nei contesti attuali e futuri, con riferimento ai principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). Ai fini dell'accesso alle misure previste dal fondo per il durante e dopo di noi occorre garantire anche analisi della dimensione del funzionamento della PcD, specificandone la prospettiva della qualità della vita in riferimento ad aree specifiche:
 - ✓ Cura della propria persona, inclusa la gestione degli interventi terapeutici;
 - ✓ Mobilità;
 - ✓ Comunicazione e altre attività cognitive;
 - ✓ Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.
- 5) 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;
- 6) 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, ecc.), 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 legge 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 legge 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. 112/16, 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 legge 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 Veneto

Per quanto riguarda la programmazione del “Durante e dopo di noi”, la Regione Veneto ha provveduto a disciplinare tale aspetto attraverso numerosi atti di programmazione, consultabili a questo link: <https://www.anffas.net/it/informati/leggi-e-diritti/dopo-di-noi/normativa-e-prassi-regionale/veneto/>

Risorse fondo sul «durante e dopo di noi» ripartite alla Regione Veneto							
2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
7.380.000	3.140.600	4.190.200	4.633.860	6.466.680	6.042.340	6.392.400	6.377.180

Da ultimo, con la [DGR n. 349 del 04 aprile 2024](#), recante “Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare - Indirizzi di programmazione annualità 2023. Decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali e il Ministro per la disabilità di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro della salute del 22 dicembre 2023”, sono stati adottati gli atti di programmazione regionale in materia nonché il relativo riparto delle risorse assegnate per l'annualità 2023.

In particolare, in tale atto, in via preliminare, si sottolinea come nell'ambito politiche a favore della non autosufficienza e della disabilità, la Regione Veneto ha predisposto gli Indirizzi di programmazione con l'obiettivo di sviluppare un **sistema integrato di interventi** capace di coordinare e valorizzare le diverse opportunità esistenti. In tale scenario i supporti garantiti a favore della domiciliarità rivestono un ruolo strategico rispetto alla ricomposizione di prestazioni, servizi, interventi e trasferimenti monetari (a valere sulle risorse del FNA, FNPS, Legge n. 112/2016, Fondo caregiver familiari e altre fonti specifiche).

Gli indirizzi di programmazione individuati nella DGR n. 349/24 si pongono in continuità con i precedenti atti di pianificazione nel rispetto delle indicazioni normative e procedurali relative agli interventi ed azioni progettuali del “Dopo di Noi” già approvati con le deliberazioni della Giunta

regionale n. 2141/2017, n. 154/2018, n. 1838/2019, n. 1254/2020, n. 730/2021, n. 483/2022 e n. 597/2023.

La realizzazione delle misure contemplate dai presenti indirizzi di programmazione avviene attraverso **l'attività di reti di soggetti in grado di valorizzare sinergie tra enti del terzo settore, enti pubblici e altri soggetti di diritto privato in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 4 della Legge 22 giugno 2016 n. 112**. In un'ottica di sostenibilità del sistema e nel rispetto della libera scelta delle persone con disabilità o di chi per loro, per l'attuazione degli indirizzi di programmazione, si richiamano inoltre ed in coordinamento l'art. 55 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 nonché le relative disposizioni attuative disciplinate dal Decreto n. 72/2021 inerenti la disciplina della co-progettazione che riguarda il coinvolgimento della pubblica amministrazione e degli enti del terzo settore.

Nella progettazione e nello sviluppo degli interventi volti alla definizione del percorso individualizzato, risulta decisiva **la pro-attività della persona con disabilità e della sua famiglia**, che vengono coinvolti attraverso il riconoscimento dei loro bisogni e delle loro aspettative e con il confronto costante con la rete dei servizi del territorio. Questo approccio permette di costruire progetti individualizzati integrati appropriati che evolvono nel tempo per garantire la continuità di cura e assistenza. Tale processo è orientato allo sviluppo dell'autonomia e dell'emancipazione delle persone e delle loro famiglie in un orizzonte temporale di lungo periodo.

In linea con quanto previsto a livello nazionale, lo strumento metodologico che ricompon e definisce la presa in carico della persona con disabilità è la **valutazione multidimensionale** che rappresenta il processo di analisi dei bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia. L'UVMD ricompon e ad unitarietà e definisce il progetto individualizzato orientato al progetto di vita integrando le valutazioni della condizione clinico- funzionale e di funzionamento con quelle legate ai molteplici aspetti e ambiti della vita di una persona, (relazionali, assistenziali, di inclusione, lavorativi). In questo processo si coordinano informazioni di natura sociale ed economica, si definiscono e descrivono la natura e l'entità dei bisogni di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale della persona con disabilità, con l'obiettivo di progettare un percorso di assistenza, cura e inclusione aderente ai bisogni e alle aspirazioni della persona.

Il progetto personalizzato viene elaborato e approvato dall'UVMD e si sviluppa nel tempo per garantire una risposta attenta e appropriata ai bisogni in evoluzione della persona con disabilità. Nel progetto, in cui si completano dimensioni valutative plurime (clinica, assistenziale, sociale, relazionale, psicologica...) i vari interventi sono coordinati in maniera mirata, nella logica di massimizzare la personalizzazione delle misure. Questo approccio mira a promuovere la **centralità della persona** nella definizione del percorso di cura e assistenza stimolandone la partecipazione attiva attraverso la raccolta e la definizione congiunta di bisogni, degli interessi e delle potenzialità. La centralità della persona ed il valore dei legami con il proprio contesto di vita sono gli assunti che sostengono le linee d'intervento della progettualità individuale.

Per facilitare e promuovere il coordinamento e la verifica degli esiti del progetto personalizzato, l'UVMD individua il "case manager" figura di riferimento del team multidisciplinare che coordina tutte le fasi e le attività del progetto.

Il budget di progetto è parte sostanziale del progetto individuale e rappresenta lo strumento organizzativo gestionale che si caratterizza come un **paniere di risorse** (risorse economiche, professionali e umane e dal capitale sociale della comunità) che funzionano come moltiplicatori di interscambi necessari all'inclusione sociale della persona con disabilità. Il budget di progetto è

costruito con l'ingaggio e la partecipazione della persona con disabilità e diventa strumento per garantirne la centralità. Il budget è in grado di intercettare e ricomporre le diverse risorse e le opportunità disponibili per la presa in carico della persona con disabilità, siano esse personali, istituzionali, comunitarie, con l'obiettivo di promuovere un percorso di vita unitario e non frammentato. Tale strumento si qualifica per la **flessibilità** volta a coniugare e coordinare diverse risorse secondo una logica di unitarietà; lo stesso è rimodulabile nel tempo e definisce gli interventi da attivare, la durata, la regia e la corresponsabilità, nonché la modalità e tempi per il monitoraggio degli obiettivi.

L'individuazione dei beneficiari degli interventi di cui al presente documento avviene, ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 5/2/1992, n. 104 e dell'art. 1, comma 2 della legge n. 112/2016, nell'ambito della presa in carico delle *“persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare”*. L'accesso è prioritariamente garantito alle persone con disabilità che in esito alla valutazione multidimensionale necessitano con maggior urgenza degli interventi di cui al presente atto.

6.3 Gli interventi finanziabili nella Regione Veneto

La Regione Veneto finanzia tutte le cinque linee di intervento previste a livello nazionale, come di seguito specificato.

a. Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'articolo 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.

Tale linea d'intervento, in continuità con le precedenti programmazioni, è volta a favorire lo sviluppo e il consolidamento delle competenze, delle abilità e delle autonomie in funzione dell'obiettivo di vita indipendente e inclusione sociale, mediante la definizione di progetti personalizzati, che prevedano esperienze residenziali in **soluzioni alloggiative di tipo familiare che possono essere integrate con percorsi giornalieri, anche di tipo innovativo rispetto alle attuali soluzioni codificate, per l'accompagnamento della persona con disabilità nel suo progetto di vita**. In particolare, rispetto a quanto stabilito dal progetto personalizzato, viene confermata la declinazione dell'intervento in esperienze di vita autonoma in soluzioni alloggiative indipendenti dove le persone con disabilità partecipano a soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare e/o del contesto residenziale extra-familiare in cui sono già inserite.

L'organizzazione delle esperienze temporanee dell'abitare autonomo dev'essere definita in sede di UVMD, nel rispetto dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, prevedendo la composizione di un gruppo di persone con disabilità partecipanti all'esperienza di vita comune **compatibile ed equilibrato** con riguardo ai funzionamenti personali, ai sostegni individuati nel progetto personalizzato e, comunque, nella prospettiva della reciproca accettazione. Il gruppo, come disposto dal Decreto, dev'essere numericamente non superiore alle 5 persone. I progetti personalizzati definiti in sede di UVMD, possono integrare i seguenti percorsi:

A.1 percorsi di emancipazione dal contesto di origine mediante l'esperienza dell'abitare autonomo in soluzioni alloggiative di tipo familiare;

A.2 percorsi relativi alle attività giornaliere. Detti percorsi possono essere attivati, altresì, per favorire la deistituzionalizzazione di persone con disabilità grave ospiti di unità di offerta residenziali aventi caratteristiche differenti da quelle previste dal Decreto.

Inoltre, si specifica che con l'obiettivo di inclusione sociale attiva l'UVMD potrà prevedere, per le attività giornaliere, sia esperienze di lavoro sia percorsi di supporto all'inserimento mirato e/o tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione. L'UVMD può, inoltre, valutare, in riferimento agli obiettivi e agli esiti previsti dal progetto personalizzato, la definizione dei supporti alle attività giornaliere attraverso moduli innovativi orientati all'inclusione sociale attiva e lavorativa che possono prevedere sia la frequenza a particolari programmi educativo-abilitativi in sinergia con gli ambiti di attività dei Centri Diurni sia lo sviluppo di percorsi sperimentali. Con riguardo alle necessità della persona con disabilità, l'UVMD, con il coinvolgimento dei Servizi di Integrazione Lavorativa (SIL), valuta l'efficacia e l'appropriatezza degli inserimenti lavorativi e dei tirocini di orientamento, formazione e inserimento/reinserimento, e ciò con riguardo sia ai nuovi inserimenti/tirocini sia a quelli già attivi, individuando/confermando quelli per i quali non necessita l'attivazione di percorsi a maggior supporto.

I beneficiari della presente linea d'intervento vengono individuati nelle persone con disabilità grave (fisica, intellettiva e/o relazionale), individuate in vista del venir meno del sostegno genitoriale, o prive di famiglia o con famiglia in difficoltà, ovvero già istituzionalizzate, e aventi livelli di funzionamento nelle aree di cui all'art. 2, comma 1, lett. a), b), c) e d) del Decreto ministeriale del 23/11/2016, rilevati in sede di UVMD, con la scheda SVaMDi, *"sufficienti ad iniziare e affrontare positivamente i predetti percorsi di autonomia e con potenzialità di sviluppo del funzionamento cognitivo, dei comportamenti adattivi e del funzionamento nell'area personale e sociale"*.

Quanto a tale specifica, appare opportuno attenzionare gli **eventuali profili discriminatori** che la stessa potrebbe comportare, soprattutto nei confronti delle persone con elevata necessità di sostegno qualora tale valutazione dovesse concretamente operare quale ulteriore requisito di accesso alle misure.

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

In continuità con le precedenti programmazioni tale linea d'intervento ha l'obiettivo di rendere le persone con disabilità protagoniste attive della propria vita, perseguendo come finalità essenziali logiche di inclusione sociale, di sviluppo personale e di partecipazione e superando pertanto l'istituzionalizzazione. Gli interventi riguardano la definizione di progetti personalizzati volti alla vita indipendente e ad un abitare dignitoso delle persone con disabilità coerenti con il loro progetto di vita. Essi devono svilupparsi attraverso azioni legate alla casa e percorsi giornalieri, in funzione della progressiva acquisizione delle competenze di vita quotidiana, di gestione della vita domestica e di inclusione sociale.

Le soluzioni alloggiative devono offrire ospitalità ad un numero massimo di 5 persone con disabilità, all'interno di gruppi appartamento o soluzioni di co-housing, individuate nella prospettiva della reciproca accettazione. In via eccezionale, nel caso di particolari bisogni assistenziali delle persone con disabilità, sono possibili soluzioni alloggiative articolate in più moduli abitativi che ospitano

ciascuno non più di 5 persone, per un totale complessivo massimo di 10 persone, inclusi eventuali posti dedicati a situazioni di emergenza/sollievo che non devono superare le 2 unità. Nell'obiettivo di promuovere i principi di solidarietà e mutuo aiuto, sono possibili progetti che contemplino soluzioni alloggiative nelle abitazioni di origine per un numero variabile da 2 a 5 persone con disabilità. Nello specifico, i progetti personalizzati definiti in sede di UVMD, devono integrare i seguenti percorsi:

- B.1 percorsi legati alla casa e all'abitare in soluzioni alloggiative di tipo familiare;
- B.2 percorsi relativi alle attività giornaliere, anche di tipo innovativo rispetto alle attuali soluzioni codificate.

Anche con riguardo a tale linea di intervento, si richiama quanto sopra detto con riguardo ai beneficiari e, pertanto, si intende qui ribadire quanto già in quella sede rilevato.

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).

Anche detta linea d'intervento, nell'ottica di garantire, in continuità con le pregresse programmazioni, i diritti delle persone con disabilità, è indirizzata a favorire lo sviluppo e il consolidamento delle competenze, delle abilità e dei comportamenti adattivi finalizzati all'inclusione sociale e allo sviluppo dell'autonomia personale per la gestione della vita quotidiana, mediante percorsi di potenziamento delle capacità funzionali, relazionali e occupazionali che dovranno essere declinati in interventi descritti in termini di esiti attesi attraverso strumenti scientificamente riconosciuti e definiti. A tal fine, **le proposte devono prevedere percorsi finalizzati a diversificare la filiera dei servizi con formule flessibili e alternative rispetto alle attuali unità di offerta presenti**, anche nelle seguenti forme:

- C.1 percorsi laboratoriali, definiti con i servizi per il collocamento mirato di cui alla legge n. 68/1999, finalizzati all'acquisizione di competenze professionali e relazionali, che includano la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro, anche mediante tirocini per l'inclusione sociale, l'inserimento lavorativo e l'autonomia delle persone e la riabilitazione;
- C.2 percorsi innovativi finalizzati allo sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia, la gestione della vita quotidiana e di promozione dell'inclusione sociale. I progetti, inoltre, devono essere sottoposti a monitoraggio e rivalutazione periodica, in UVMD, con il coinvolgimento della persona con disabilità e del suo case manager.

Quanto ai beneficiari, anche qui si richiama quanto rilevato nelle precedenti linee di intervento.

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.

In continuità con le precedenti programmazioni, la linea d'intervento d), nell'ottica di garantire i diritti delle persone con disabilità, si pone l'obiettivo di facilitare la vita autonoma delle persone con disabilità, sostenendo, in via prioritaria, l'introduzione di tecnologie innovative nel campo della domotica e delle tecnologie di ausilio all'autonomia personale (tecnologie assistive) e per l'accessibilità e l'automazione dell'ambiente di vita (ambient assisted living), riducendo in tal modo la necessità della presenza di risorse umane professionali e non professionali.

Sono, inoltre, possibili ristrutturazioni dell'esistente finalizzate ad ottenere soluzioni alloggiative con caratteristiche conformi a quelle previste dall'art. 3, comma 4 del Decreto ministeriale citato.

Gli interventi possono essere realizzati in **soluzioni abitative derivanti dal riutilizzo di patrimoni destinati al "Dopo di Noi" da enti pubblici, da soggetti del terzo settore e da patrimoni aventi analoga destinazione resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità in loro favore.**

Sugli immobili/unità abitative ristrutturati con i contributi di cui alla presente linea di intervento deve essere costituito il **vincolo di destinazione d'uso, specificatamente correlato ai contributi in oggetto, che dovrà avere una durata pari almeno a 10 anni dall'ultimazione dei lavori.** Per lo stesso periodo tali cespiti non possono essere alienati e/o inutilizzati/dismessi dalla destinazione per la quale hanno ottenuto il contributo. Gli interventi non sono ripetibili e il contributo è una tantum; non devono essere compresi nel nomenclatore ausili, privilegiando forme di mutuo aiuto. Per ciascuna delle predette soluzioni abitative, la congruità dell'intervento rispetto all'apporto in termini di riduzione dei sostegni è valutata dalla UVMD.

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

La presente linea d'intervento, nell'ottica di garantire i diritti delle persone con disabilità, è indirizzata ad affrontare le situazioni di emergenza (es. difficoltà dei genitori, decesso o ricovero del caregiver familiare, impossibilità di assistenza domiciliare), che possono pregiudicare i sostegni necessari alla permanenza della persona con disabilità grave nel proprio domicilio. Gli interventi cofinanziabili riguardano soluzioni di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle definite dall'art. 3, co. 4 del Decreto, previa verifica dell'assenza di queste ultime soluzioni abitative ad esse conformi. L'inserimento in tali strutture dev'essere accompagnato dalla previsione dei tempi di rientro nella situazione familiare cessata la situazione di emergenza e, in ogni caso, per un periodo massimo di 15 giorni, salva diversa e documentata indicazione della UVMD.

Infine, con riguardo al **monitoraggio** l'attuazione delle programmazioni viene monitorata in modo puntuale e definito attraverso una metodologia costruita ad una pluralità di livelli.

Le aziende ULSS monitorano le progettualità avviate attraverso i propri servizi tecnici, con il coinvolgimento sistematico delle unità valutative multidimensionali e sull'operato vengono interessati inoltre i tavoli della disabilità attivati presso ogni ambito territoriale. Ogni presa in carico è rilevata attraverso l'apposito flusso informativo regionale sull'assistenza alle persone con disabilità alimentato dalle aziende ULSS **con la collaborazione delle reti dei soggetti attuatori.** Le aziende ULSS sono tenute, inoltre, a presentare periodicamente delle relazioni con evidenza del

numero dei beneficiari articolati per ciascuna linea di intervento e l'ammontare delle risorse impiegate per ciascuna persona con disabilità.

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 Legge 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 Legge 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 Legge n. 104/1992.

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

Occorre precisare come la spinta verso l'attuazione del diritto all'inclusione scolastica di ciascun alunno/a deve partire dai vari soggetti garanti, primi fra tutti i Dirigenti Scolastici e i docenti, che,

grazie al possesso delle necessarie conoscenze, competenze ed informazioni, **devono favorire nell'ottica della corresponsabilità educativa, adeguate strategie, accorgimenti, sostegni, supporti e modalità operative di sistema** finalizzati a fare acquisire ad ognuno, attraverso il **potenziamento delle abilità possedute e nel rispetto dei principi di inclusione**, le **massime competenze possibili** per poterle sfruttare al meglio nei vari contesti di vita (familiari, sociali e lavorativi) tra di loro strettamente interconnessi.

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

Come ribadito anche dal D.lgs. 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. 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'articolo 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 decreto legislativo n. 66/2017 ha previsto **l'introduzione dell'«accertamento della disabilità in età evolutiva»**, nonché la **graduale sostituzione** delle certificazioni utilizzate ai fini scolastici per l'elaborazione del PEI (redatto seguendo lo schema ministeriale introdotto con D.l. 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 Legge 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, comma l. 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. 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, Legge 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, ecc.).

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

Da quanto emerge dal [rapporto regionale "Le tipologie di disabilità – rilevazione dati anno scolastico 2023/2024"](#) predisposto dall'Ufficio scolastico regionale, Ufficio II, in forza dei dati disponibili riferiti alla rilevazione effettuata prima dell'avvio dell'a.s. 2023/2024, si evidenzia un numero complessivo di alunni e studenti con disabilità frequentanti le istituzioni scolastiche statali della scuola dell'infanzia, della scuola primaria e della scuola secondaria di I e di II grado così distribuiti:

Tabella 3. Alunni con disabilità delle scuole statali per grado scolastico e provincia

	INFANZIA	PRIMARIA	I GRADO	II GRADO			TOTALE
				LICEI	ISTITUTI TECNICI	ISTITUTI PROFESSIONALI	
BELLUNO	88	323	282	65	50	138	946
PADOVA	146	1446	784	209	198	312	3095
ROVIGO	71	412	320	51	88	177	1119
TREVISO	200	1582	998	168	148	621	3717
VENEZIA	242	1285	864	165	264	402	3222
VERONA	226	1978	1321	139	222	551	4437
VICENZA	257	1854	1378	240	300	703	4732
TOTALE VENETO	1230	8880	5947	1037	1270	2904	21268

La percentuale di alunni con disabilità frequentanti le scuole statali del Veneto dopo le iscrizioni (febbraio 2023) è del 3,6%: il 2,4% sono iscritti alla scuola dell'infanzia, il 4,4% alla scuola primaria, il 4,6% alla scuola secondaria di I grado e il 2,5% alla scuola secondaria di II grado (Tab. 4).

Tabella 4. Alunni con disabilità per grado di scuola (situazione di diritto)

	Alunni con Disabilità	Totale alunni	% alunni con Disabilità
INFANZIA	870	37016	2,4%
PRIMARIA	8144	185224	4,4%
SECONDARIA I GRADO	5819	127567	4,6%
SECONDARIA II GRADO	5126	206842	2,5%
TOTALE VENETO	19959	556649	3,6%

I dati disponibili relativi alla rilevazione effettuata prima dell'avvio dell'a.s. 2023/2024 (situazione di fatto) confrontati con quelli della raccolta precedente riguardanti la situazione di diritto, mostrano un aumento del valore percentuale degli alunni con disabilità: dal 3,6% si passa al 3,8% della popolazione scolastica con un aumento percentuale dello 0,9% alla scuola dell'infanzia e dello 0,4% alla scuola primaria.

La situazione alla scuola secondaria di I e di II grado rimane invece stabile (Tab. 5).

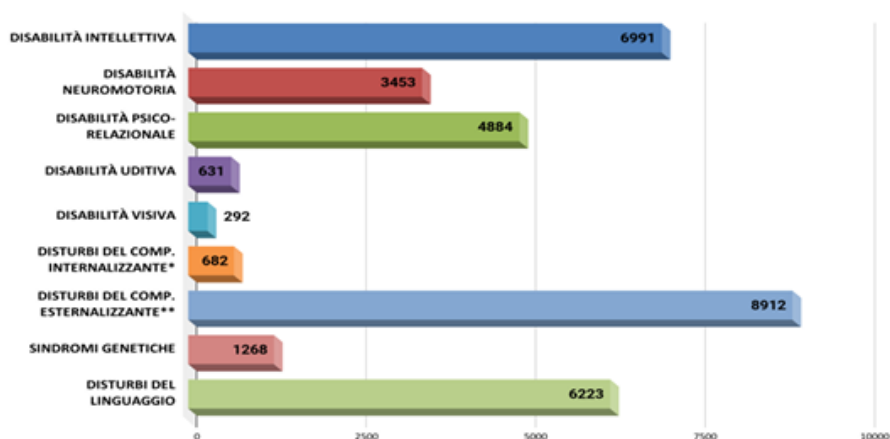
Tabella 5. Alunni con disabilità per grado di scuola (situazione di fatto)

	Alunni con Disabilità	Totale alunni	% alunni con Disabilità
INFANZIA	1230	37572	3,3%
PRIMARIA	8880	185595	4,8%
SECONDARIA I GRADO	5947	128617	4,6%
SECONDARIA II GRADO	5211	207051	2,5%
TOTALE VENETO	21268	558835	3,8%

Nelle province di Belluno, Rovigo e Vicenza l'incidenza risulta superiore alla media veneta in tutti i gradi scolastici, mentre nella provincia di Treviso tale evidenza si registra nella scuola dell'infanzia, e nella provincia di Verona si osserva nella scuola primaria e secondaria di I grado (Gr. 1).

Quanto alle tipologie di disabilità rilevate, si evidenzia quanto indicato nella tabella di seguito riportata.

Grafico 5. Numerosità delle tipologie di diagnosi



Si rileva, poi, la sussistenza, presso ciascuna ULSS, del **Servizio di Integrazione Scolastica e Sociale (SISS)**, volto ad assicurare il diritto all'educazione e all'istruzione degli alunni con disabilità certificata.

Il Servizio, coordinato da Educatori Professionali, promuove, organizza e gestisce interventi assistenziali-educativi, attraverso un lavoro di rete con le scuole, i Servizi per l'Età Evolutiva, le famiglie e gli Enti Locali. Operatori Socio Sanitari (OSS) assistono gli allievi a scuola e presso i Centri Ricreativi Estivi, favorendo lo sviluppo dell'autonomia personale, sociale e relazionale nell'ottica dei principi della "non discriminazione" e delle "pari opportunità".

Sul piano applicativo, dalle segnalazioni pervenute dai diversi territori, sussistono delle criticità che rilevano in materia e che, spesso, non permettono agli alunni/e e studenti/sse con disabilità di godere a pieno dei propri diritti costituzionalmente garantiti.

Tra le criticità più rilevanti, si rintracciano:

- insufficienza di insegnanti di sostegno specializzati e adeguatamente formati;
- assenza della garanzia della continuità degli interventi in favore degli alunni con disabilità, in termini di cambio degli insegnanti di sostegno, non solo al passaggio tra un anno scolastico ed un altro, ma anche nel corso dello stesso anno.
- insufficiente formazione dei docenti e degli altri attori dell'ambiente scolastico sui temi dell'inclusione scolastica;
- criticità nella predisposizione e nella corretta applicazione del PEI (Piano Educativo individualizzato), anche con riguardo al coinvolgimento delle famiglie.

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

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'espresso obbligo di adottare le soluzioni ragionevoli per i datori di lavoro. Per tale ragione, dopo essere stata condannata da parte della Corte di Giustizia Europea, con il «decreto lavoro» (D.l. 76/2013), si è provveduto a colmare tale lacuna, introducendo l'espresso obbligo per i datori di adottare soluzioni ragionevoli in favore dei lavoratori con 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 occupazione*») riconosce

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;
 - (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**;

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 **Legge 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 legge 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**.

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 del 2015, al fine di razionalizzare la raccolta sistematica dei dati, di semplificare gli adempimenti, nonché di migliorare il monitoraggio e la valutazione degli interventi. I dati da trasmettere nonché le modalità attuative sono stati definiti con decreto del Ministro del Lavoro di concerto con il Ministro per

-
- (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.

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 Legge n. 68 del 1999, 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 Legge n. 68 del 1999.

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**¹⁸.

8.2 Il collocamento mirato delle persone con disabilità

L'art. 2 della Legge n. 68/99 definisce il collocamento mirato delle persone con disabilità come:

*l'insieme degli «strumenti tecnici e di supporto che permettono di **valutare adeguatamente le persone con disabilità nella loro capacità lavorativa e di inserirle nel posto più adatto, attraverso l'analisi dei posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzione dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione**».*

Rispetto agli obblighi già contenuti nella previgente Legge 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 legge 68/99, si rivolge alle **persone in età lavorativa** che, ai sensi dell'art. 1 del DPR 333/2000, abbiano compiuto i **quindici anni d'età e non abbiano raggiunto l'età pensionabile**, che abbiano ottenuto almeno **uno dei seguenti riconoscimenti**:

- invalidità civile superiore al 45%;
- invalidità ai sensi Legge 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;

¹⁸ Restano salvi i **limiti reddituali** personali previsti per l'erogazione delle connesse provvidenze economiche per le pensioni di invalidità (17.920,00 euro l'anno per il 2023) e per gli assegni alle persone con invalidità parziale (5.391,88 euro l'anno per il 2023). Mentre **ciò non vale per l'accompagnamento** che, invece, non è erogato in base al reddito ed è sospeso solo nel caso in cui la persona, per un certo periodo, sia ricoverata a spese dello Stato. Le persone titolari di **pensione "di reversibilità"**, in quanto inabili al lavoro, non corrono il rischio di perderla nel caso in cui inizino a lavorare, se tale attività ha fini terapeutici e di inclusione sociale (accertata dal centro medico – legale dell'Inps) ed un orario non superiore a 25 ore settimanali (art. 46 Legge 31/2008). L'attività lavorativa, per far sì che non si perda il beneficio della pensione ai superstiti, deve essere svolta presso laboratori protetti, cooperative sociali o datori di lavoro che assumono persone con disabilità con convenzione di integrazione lavorativa, con contratti di formazione e lavoro, con contratti di apprendistato o con le agevolazioni previste per le assunzioni di disoccupati di lunga durata.

- 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). NB: 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 Legge 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 Commissione¹⁹ 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**".

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*

¹⁹ L'accertamento è svolto dalle commissioni integrate ASL/INPS istituite ai sensi della Legge 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, Legge n. 295/1990). Per le patologie di competenza Anffas cliccare [qui](#).

**dipendenti o convenzionati dell'Azienda sanitaria locale territorialmente competente*

** *in servizio presso l'Azienda Sanitaria territorialmente competente.*

"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 Legge 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, ecc.), 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 Legge n. 222/84 con almeno il 34%, ecc.);
2. il certificato che attesti la "disabilità" emesso dalla Commissione medica di cui all'art. 4 Legge 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 Veneto

Nella Regione Veneto i servizi di incontro fra domande e offerte di lavoro di cittadini e imprese sono forniti da una **rete di soggetti pubblici e privati**, in grado di garantire capillarmente nel territorio risposte personalizzate.

I **Centri per l'impiego** (ex uffici di collocamento) offrono un servizio di prima accoglienza, orientamento, informazioni relative al mondo del lavoro, opportunità di impiego a giovani, lavoratori, cassaintegrati, disoccupati e persone con disabilità. È possibile visionare i centri per l'impiego attivi e i relativi contatti al seguente link: <https://www.cliclavoroveneto.it/sedi-e-contatti-cpi>

Le richieste di lavoratori e imprese sono inserite nel SIL, Sistema Informativo Lavoro che tiene in rete gli oltre 40 Centri. Il sistema, completato dalle informazioni provenienti dalle comunicazioni obbligatorie da parte dei datori di lavoro è in grado di controllare l'andamento dell'occupazione nella regione.

Inoltre, in Regione Veneto è presente il **Servizio di Integrazione Lavorativa (SIL)**, che si sostanzia in sistema di servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, istituito presso le Aziende Ulss per programmare e realizzare l'inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità. Tali servizi hanno come scopo il miglioramento della qualità della vita della persona e ricostruzione della propria identità tramite un'attività lavorativa, mantenimento il più a lungo possibile della persona nel proprio contesto di vita.

Dall'analisi degli atti normativi regionali, si rileva una indubbia attenzione in tale materia.

A titolo esemplificativo, si pensi che l'art. 14 della L.r. n. 30/23, "*Contributo per la realizzazione e il potenziamento di progetti sperimentali per l'inserimento lavorativo di persone con disabilità*", autorizza la Giunta regionale a stanziare contributi per la realizzazione e il potenziamento di progetti sperimentali per l'inserimento lavorativo di persone con disabilità nello spettro dell'autismo. E a tal fine vengono stanziati euro 40.000,00 per l'esercizio finanziario 2024, ai quali si fa fronte con le risorse allocate nella Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 02 "Interventi per la disabilità", Titolo 1 "Spese correnti", del bilancio di previsione 2024-2026.

E ciò in coerenza con la DGR n. 778/2023, che tra le altre attività prevede la Linea di intervento F) denominata "*Progetti sperimentali volti alla formazione e all'inclusione lavorativa della persona con disturbo dello spettro autistico*". Tale intervento ha l'obiettivo di accompagnare gradualmente queste persone in contesti socializzanti e occupazionali, fornendo supporti emancipativi che promuovano lo sviluppo delle competenze necessarie per interagire positivamente con l'ambiente circostante. Si punta a favorire l'autodeterminazione e la creazione di condizioni favorevoli per conciliare le esigenze personali con quelle lavorative, attivando e potenziando le capacità e le competenze delle persone con disturbo dello spettro autistico, rendendole risorse all'interno del contesto produttivo.

Inoltre, con DGR n. 1560/23, "*Approvazione del nuovo schema di "Convenzione Quadro ex art. 14 Decreto legislativo 10 settembre 2003, n. 276 'Accordo per l'inserimento lavorativo nelle cooperative sociali e nelle imprese sociali delle persone con disabilità con gravi difficoltà di inserimento nel ciclo lavorativo ordinario'*", è stato approvato lo schema di convenzione quadro tra la Regione del Veneto e le associazioni sindacali dei datori di lavoro e dei prestatori di lavoro più rappresentative a livello

nazionale e con le associazioni di rappresentanza, assistenza e tutela delle cooperative. In particolare, in tale atto si rileva come i datori di lavoro possono assolvere agli obblighi occupazionali previsti dalla Legge 68/1999 sul collocamento mirato, sottoscrivendo convenzioni ai sensi dell'art. 14 del D.Lgs. n. 276/2003. Tale norma svolge un ruolo fondamentale nel processo di inserimento lavorativo delle persone con disabilità, creando un meccanismo efficace per l'assunzione attraverso la collaborazione tra imprese e cooperative sociali. Queste convenzioni permettono infatti il conferimento di commesse di lavoro a cooperative sociali, che, a loro volta, assumono persone con disabilità con difficoltà di inserimento nel ciclo lavorativo ordinario. In tal modo, le imprese possono adempiere parte degli obblighi di assunzione di personale con disabilità.

Con la Legge regionale 16/2001 è stato istituito, come prevede l'art. 14 della Legge 12 marzo 1999 n. 68, il Fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità e costituito (con DGR n. 186 del 21 febbraio 2017), per sovrintendere al funzionamento del suddetto Fondo, una commissione, nella quale sono pariteticamente rappresentati le organizzazioni sindacali, le associazioni datoriali e le associazioni del mondo della disabilità (ricostituita con DGR n. 420 del 12 aprile 2022 e della quale fa parte anche Anffas Veneto).

Fermo restando quanto sopra detto, **a livello applicativo**, si riscontrano tuttavia una serie di **criticità** sulle quali si ritiene necessario un intervento.

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

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

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

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

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. 117/17, 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 proceduralizzazione 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 Veneto

La L.R. n. 9/24, recante “*Assetto organizzativo e pianificatorio degli interventi e dei servizi sociali*”, all’art. 4, stabilisce che la Giunta regionale disciplina, tra l’altro, “*la promozione e l’attivazione di procedimenti ai sensi degli articoli 55 e 56 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117 “Codice del Terzo settore, a norma dell’articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106”, in relazione alle attività di interesse generale*”.

Dall’analisi dei vari atti di programmazione regionale si rileva una grande attenzione della Regione a coinvolgere, tra gli altri, anche il Terzo settore. A titolo esemplificativo, si sottolinea che con DD n. 12/18 è stato costituito il **Tavolo consultivo regionale per la disabilità**. Inoltre, si rileva che con la DGR n. 159 del 24 febbraio 2023 è stato costituito, dando seguito a quanto già sancito dalla DGR n. 912 del 26 luglio 2022, il **Tavolo interistituzionale per la disabilità**. In tale atto, più nello specifico, si sottolinea come il coinvolgimento dei rappresentanti degli Enti gestori dei servizi rivolti alle persone con disabilità avviato con la DGR n. 912/2022 risulta funzionale, in un’ottica di condivisione delle decisioni strategiche che costituiranno la base del processo di ridefinizione

del sistema socio-sanitario regionale relativo all'area della disabilità, proseguendo nel percorso intrapreso con Federsolidarietà, Legacoop, Uneba e Anffas.

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.

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

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 Criticità e raccomandazioni di Anffas Veneto

- 1) **Accesso mirato e personalizzato alle cure da parte delle persone con disabilità, specie intellettive e con disturbi del neurosviluppo**
 - Emergono delle criticità in relazione all'effettivo diritto all'accesso ai servizi sanitari e alle cure da parte delle persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, e dei loro familiari, che spesso incontrano forti difficoltà laddove necessitino di prestazioni sanitarie o cure in ambiente ospedaliero. Attualmente, sul territorio regionale, si rileva una limitata diffusione di percorsi di cura differenziati e personalizzati, nonostante la crescente consapevolezza della necessità, anche espressa nel PSS, di adattare i servizi alle esigenze specifiche di tali persone. In particolare, l'accoglienza nei luoghi di cura non sempre garantisce un'attenzione mirata, risultando spesso carente di modelli che garantiscano un adeguato accesso e fruizione delle prestazioni, anche attraverso una adeguata preparazione degli operatori rispetto alla comunicazione e alle relazioni con le persone con disabilità e i loro caregiver. Esistono pochi modelli come il Progetto D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance) presso l'ULSS 3 Serenissima, ma tali esperienze risultano ancora isolate e necessitano di essere replicate in altre realtà del territorio per divenire un modello di sistema.
 - Rispetto a ciò, si sottolinea l'importanza di promuovere la diffusione capillare di modelli di accoglienza garantendo che ogni presidio ospedaliero regionale adotti protocolli e percorsi personalizzati per le persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo. Si rende inoltre necessaria l'implementazione di percorsi formativi obbligatori per gli operatori sanitari, incentrati sulle competenze relazionali e comunicative e sul primo livello di accoglienza. Parallelamente, occorre creare un sistema di monitoraggio regionale per valutare l'efficacia e l'accessibilità dei percorsi differenziati e personalizzati, **coinvolgendo attivamente le associazioni del Terzo settore rappresentative delle persone con disabilità nella progettazione e implementazione di queste misure.**

2) Continuità del percorso già intrapreso per le persone con disabilità pregressa divenute anziane

- L'organizzazione attuale dei servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari è spesso vincolata a classificazioni che si focalizzano sull'età, piuttosto che sui bisogni effettivi delle persone, e nella pratica spesso si verificano interruzioni o modifiche nei servizi forniti. Questo è fonte di grandi criticità, specialmente per le persone con disabilità pregressa che superano i 65 anni, che al raggiungimento di un determinato limite di età si vedono costrette ad interrompere il loro percorso di vita. Tutto questo, nonostante l'introduzione dell'art. 33 del d.lgs. 29/24.
- Si raccomanda, pertanto, anche sulla scia di quanto già rilevato nell'attuale PSSR, di rimuovere le disposizioni che vincolano l'accesso ai servizi a criteri anagrafici, favorendo invece un approccio basato sui bisogni individuali delle persone con disabilità e garantendo una maggiore flessibilità nell'erogazione delle prestazioni, adattando i servizi alle condizioni specifiche della persona, in applicazione del d.lgs. 29/24 e non viceversa.

3) Il progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della L. 328/2000

- Il diritto al progetto individuale è un diritto fondamentale delle persone con disabilità, ma in Veneto non è stato pienamente implementato/garantito. Sebbene la regione abbia avviato iniziative significative, queste non sono riuscite a tradursi in una progettazione integrata e personalizzata sui territori come richiesto dalla normativa nazionale. In particolare, si rilevano le seguenti criticità: Approccio frammentato: L'adozione di piani specifici (PAI, PEI, PDTA) ha prevalso sull'integrazione degli interventi prevista dal progetto di vita individuale; la mancanza di formazione e consapevolezza: Gli operatori sociosanitari e le famiglie spesso non conoscono pienamente il progetto individuale e le sue funzioni/potenzialità e la spinta per l'attuazione del progetto individuale è venuta soprattutto dalle famiglie; Inadeguatezza degli strumenti di valutazione: Le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) che devono compiere la valutazione, anche per l'elaborazione del progetto individuale della persona con disabilità, utilizzano spesso la SVAMDI (Scheda di Valutazione Multidimensionale per la Disabilità), non idonea per le finalità di cui alla costruzione del progetto di vita.
- Si raccomanda di promuovere la conoscenza della L. 328/2000 tra gli operatori del sistema pubblico e privato e le famiglie e persone con disabilità, per la parte più rilevante, ma allo stesso tempo promuovere uno specifico percorso informativo e formativo sulle novità introdotte dalla riforma in materia di disabilità dal D.lgs.n. 62/24, rafforzare le UVM con risorse adeguate e formazione specifica, attivando le Case della Comunità previste dal Decreto n. 77/21, all'interno delle quali deve essere obbligatoriamente prevista la presenza dei PUA (Punti Unici di Accesso) e delle Unità di Valutazione Multidimensionale per la predisposizione dei progetti di vita, come previsti dal citato D.lgs. n. 62/24, sperimentare ulteriori modelli e strumenti di valutazione delle persone con disabilità, specie quando occorra svolgere la valutazione multidimensionale per l'elaborazione del progetto di vita, per esempio il sistema "Matrici" di Anffas nella nuova e più evoluta versione. Integrare i vari strumenti (PAI, PEI, PDTA) in un unico progetto globale che rispetti i principi dell'art. 14 della Legge n. 328/00 e del D.lgs. n. 62/24.

4) Progetti per la Vita Indipendente

- Come più dettagliatamente specificato all'interno del paragrafo dedicato, vi sono notevoli criticità con riguardo alla regolamentazione della Vita Indipendente in Regione Veneto. In primo luogo, si rilevano requisiti non sempre in linea con la normativa nazionale (ad es. nei casi in cui si fa riferimento esclusivamente alla disabilità motoria/fisica o si richiedono determinati "livelli" di capacità di espressione delle proprie volontà). Inoltre, è evidente come sussista una elevata disomogeneità nei bandi emanati dalle varie Aziende ULSS.
- Si **raccomanda** un intervento volto rendere il più possibile omogenei e coerenti con la normativa nazionale i bandi e gli avvisi emanati sui vari territori, in modo da garantire eguali condizioni e possibilità di accesso alle misure a tutte le persone con disabilità, evitando effetti discriminatori.

5) Legge n. 112/16 "Dopo di noi"

- Nonostante gli atti di programmazione regionale siano per lo più in linea con quanto stabilito a livello nazionale, spesso accade che a livello applicativo, nei singoli Ambiti, si riscontrino problematiche relative alla "messa a terra" dei diritti e le misure previste dalla Legge n. 112/16 e dal DM 23 novembre 2016.
- Si **raccomanda** una maggiore attenzione nelle attività di monitoraggio delle misure ed interventi, anche rafforzando il coinvolgimento delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Inoltre, si ritiene opportuno, per la stessa finalità, realizzare delle campagne informative e di sensibilizzazione di tutti i soggetti coinvolti.

6) Inclusione scolastica

- A livello applicativo si riscontrano una serie di criticità, soprattutto legate alla insufficienza e adeguata formazione degli insegnanti di sostegno, insufficiente garanzia della continuità degli interventi in favore degli alunni con disabilità, criticità nella predisposizione e nella corretta applicazione del PEI (Piano Educativo individualizzato), anche con riguardo al coinvolgimento delle famiglie.
- Si **raccomanda** un intervento volto a superare tali criticità, anche attivando sinergie tra tutte le Istituzioni e i soggetti coinvolti al fine di ottimizzare l'utilizzo delle risorse per assicurare il diritto all'istruzione costituzionalmente riconosciuto.

7) Inclusione lavorativa

- Nonostante i vari atti regionali in materia, a livello applicativo gli stessi non si traducono in una piena e concreta inclusione lavorativa delle persone con disabilità che spesso si trovano ad avere difficoltà ad accedere e a rimanere in modo duraturo nel mondo del lavoro.
- Si **raccomanda** di investire nella formazione dei vari soggetti coinvolti nonché nella attivazione di collaborazioni tra enti pubblici e privati volti alla creazione di nuovi percorsi e strumenti per l'inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità, anche in ottemperanza di quanto previsto dalla normativa nazionale in materia.

8) Il ruolo del Terzo settore: co-programmazione, co-progettazione e processi partecipativi

- Ancora oggi, accade che si applichi un modello di coinvolgimento meramente formale, spesso in stringente prossimità di determinazioni da assumere, con tempi che rendono difficile un pieno e reale confronto e contributo da parte del Terzo Settore stesso, oppure

addirittura basato esclusivamente sul chiedere di esprimere un assenso/dissenso. E ciò soprattutto nel momento in cui ci si sposta sui singoli territori.

- Si **raccomanda** un'importante azione di informazione, formazione e sensibilizzazione dei vari Enti su tali strumenti. E ciò al fine di garantire 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.



ETS-APS
Anffas[®]
NAZIONALE

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

ETS-APS
Anffas[®]
VENETO

Via Cima d'Asta, 8
30174 Mestre (VE)
Tel. 041616438
anffas.veneto@gmail.com
www.anffasveneto.org