

LE GUIDE DI
ANFFAS NAZIONALE



S. A. 
Sportello
Accoglienza e
Informazione
Anffas



PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO

Pubblicazione realizzata da:

Anffas Nazionale

Via Latina, 20 – 00179

Roma (RM)

Tel. 06/3611524 – 06/3212391

nazionale@anffas.net – www.anffas.net

Contenuti a cura del Centro Studi Giuridici e Sociale di Anffas Nazionale
Avv.ti Alessia Maria Gatto e Corinne Ceraolo Spurio

Supervisione a cura di Roberto Speciale, Presidente Nazionale
Anffas e Silvia Sanfilippo, collaboratrice Anffas Nazionale

Grafica a cura di: Miriam Prete e Silvia Sanfilippo, collaboratrici
Anffas Nazionale

Edizione del mese di luglio 2024

La presente guida è disponibile anche in formato digitale sul
sito di Anffas Nazionale

CAPITOLO I - L PROGETTO INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO DI VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ_____3

1.1 Inquadramento generale_____	3
1.2 L'art. 14 della L. 328/2000_____	4
1.3 Alcune pronunce giurisprudenziali_____	9
1.4 Progetto individuale e tutela giuridica_____	13

CAPITOLO II - ITER DI PREDISPOSIZIONE DEL PROGETTO_____17

2.1 Istituzioni preposte all'elaborazione del progetto di vita_____	17
2.2 Il diritto/ruolo della persona con disabilità e della famiglia a partecipare all'elaborazione del proprio progetto_____	18
2.3 Fasi del procedimento_____	19
2.4 I principi a base della progettazione individualizzata e personalizzata_____	20
2.5 Mancata elaborazione o esecuzione del Progetto individuale ex. Art. 14 L. 328/2000_____	21

CAPITOLO III - IL BUDGET DI PROGETTO_____23

3.1 Definizione_____	23
3.2 Voci che compongono il budget_____	24
3.3 Individuazione per budget di interventi non duraturi o non continui_____	26

CAPITOLO IV - IL CASE MANAGER_____28

4.1 Compiti_____	29
4.2 Modalità di raccordo tra il case manager e le altre figure che a vario titolo interagiscono con la persona titolare del progetto_____	29
4.3 Tipologia dell'incarico_____	30
4.4 Profilo professionale_____	31
4.5 Ruolo e funzioni del Servizio Sociale professionale (Assistente Sociale)_____	31
4.6 Fonti normative_____	31

CAPITOLO V – IL PROGETTO DI VITA NELLA PROSPETTIVA DELLA RIFORMA IN MATERIA DI DISABILITA' INTRODotta CON IL D.LGS. 62/2024

5.1 Dalla Legge n. 227/2021 al d.lgs 62/2024	32
5.2 Definizione di persona con disabilità, accertamento della condizione di disabilità mediante la valutazione di base e modifica della terminologia	35
5.3 L'accomodamento ragionevole	37
5.4 La valutazione multidimensionale e il progetto individualizzato, personalizzato e partecipato	38

CAPITOLO VI - PROGETTO INDIVIDUALE E MATRICI ECOLOGICHE E DEI SOSTEGNI 3.0

Schema tipo di progetto di vita	44
---------------------------------	----

CAPITOLO I - L PROGETTO INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO DI VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

1.1 Inquadramento generale

Le espressioni “progetto di vita”, “progetto individuale”, “progetto personalizzato”, “piano individuale di sostegno”, etc. rimandano ad una varietà di definizioni che non sempre poi si traducono in concreto, in approcci ampiamente riconosciuti e frequentemente utilizzati per descrivere l’insieme delle politiche e delle pratiche introdotte a beneficio delle persone con disabilità o per pianificare gli interventi, prestazioni e servizi ad esse necessari per migliorarne la Qualità di Vita.

La letteratura nelle scienze dell’educazione e della pedagogia speciale internazionale, prevalentemente di appartenenza anglosassone, adotta comunemente il termine “piano/pianificazione centrata sulla persona” in riferimento alla cornice antropologica e culturale della normalizzazione e dell’inclusione.

Un approccio più evoluto consente oggi di concettualizzare meglio e riformulare la definizione di “progetto di vita” e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato. Si tratta quindi di mettere in atto un **sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità** (Cloutier, Malloy, Hagner, 2006).

Pertanto, la concretizzazione del progetto di vita, deve perseguire principalmente lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi e finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali, in un contesto di vita inclusivo nella propria comunità di appartenenza. Deve perseguire, altresì, il riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona.

Allo stesso tempo, il progetto di vita deve essere, a tutti gli effetti, considerato come un diritto imprescindibile e soggettivo della persona e quindi individuale. Per quanto precede si può oggi affermare che definire l’insieme di tali attività e concetti quale progetto di vita individuale e personalizzato rappresenta non solo

una evoluzione terminologica e concettuale ma anche un corretto inquadramento dell'approccio bio-psico-sociale che connota questo intero processo.

Pertanto, è di fondamentale importanza non confondere tale nuovo approccio con alcuni processi in atto presenti all'interno della rete dei servizi, più che altro tendenti a realizzare, seppur con analoghe denominazioni, pianificazioni specifiche e decontestualizzate attività o accesso a interventi, prestazioni e servizi.

1.2 L'art. 14 della L. 328/2000

In Italia il progetto individuale ha trovato una sua base normativa di partenza nella legge n. 328/00 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"), laddove, all'articolo 14, si è iniziato ad indicare che i **vari interventi** a supporto della vita di una persona con disabilità **devono essere coordinati** all'interno di un momento di sintesi volto ad evitare contrapposizioni o vuoti di sostegni in un'ottica di un unitario sviluppo della persona.

Nella norma iniziale si prevedeva che nella redazione del progetto individuale si prendessero in considerazione, oltre che le prestazioni sanitarie e di abilitazione/riabilitazione da attivare, anche le prestazioni sociali, nella consapevolezza che le risposte ai "bisogni di salute" non si esaurissero solo nelle cure sanitarie, ma anche e soprattutto negli interventi, prestazioni e supporti volti al miglioramento delle condizioni di benessere della persona ed ad un suo sviluppo personale, anche nella concezione data al concetto di "salute" e "benessere" dalla Costituzione e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Occorre precisare che la norma in oggetto aveva una vocazione di operatività più ampia, volendo andare a coordinare anche interventi che fuoriuscissero dall'ambito del sanitario e socio-sanitario ovvero strutturare percorsi individuali di supporto della vita delle persone che esulassero del tutto, in alcuni casi, dalla sanità, senza sottovalutarne per questo la fondamentale valenza.

In sostanza, il progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge n. 328/00 poteva riguardare e riguarda, oltre agli imprescindibili aspetti sanitari, anche

aspetti sociali, familiari, scolastici, lavorativi, che comunque sono parti fondamentali della vita delle persone in generale e delle persone con disabilità nello specifico. Il progetto individuale tende, quindi, a garantire a queste ultime di svilupparsi come persone anche in tali ambiti di vita, dove le risposte al bisogno di salute, in senso stretto, sono strumentali proprio alla più ampia partecipazione nei vari contesti.

Infatti, il comma 1 dell'art. 14 della legge n. 328/00 prevede che *“Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale”*.

Seguendo il filo del ragionamento sopra illustrato si evidenzia che la legge prevede espressamente che la domanda per la redazione del progetto individuale possa essere presentata dalle persone con disabilità in possesso della certificazione della legge n. 104/1992 (con e senza connotazione di gravità). In effetti, il progetto individuale viene introdotto come lo strumento volto ad individuare tutti i supporti e sostegni utili ad eliminare quella *“difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa... tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”*, che proprio la certificazione ex lege n. 104/1992 attesta esserci.

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

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

Pertanto, oltre agli aspetti legati alla fondamentale condizione di benessere e di salute della persona stessa, si è via via assunta sempre maggiore consapevolezza sul fatto che si rende necessario intervenire anche sui contesti per individuare ciò che, agendo da barriera, funge da fattore disabilitante o di converso, ciò che, agendo da facilitatore, ne agevola e amplia gli spazi di partecipazione sociale. Il tutto in condizione di pari opportunità e non discriminazione rispetto agli altri cittadini. In buona sostanza, gli effetti negativi di tale interazione possono essere notevolmente ridotti o addirittura azzerati laddove: si creino contesti inclusivi, vengano garantiti diritti di cittadinanza ed il focus venga spostato dalle caratteristiche personali all'interazione delle stesse con i vari contesti. Sono i sostegni, dunque, a fare la differenza nella vita delle persone con disabilità. Ciò, a condizione che gli stessi siano correttamente individuati e correttamente erogati sia per qualità, che per quantità ed intensità e risultino idonei a garantire i fondamentali diritti umani, civili e sociali delle persone con disabilità, perseguendone la migliore Qualità di Vita possibile. Questo a partire dalle persone che necessitano sostegni ad alta o altissima intensità. In tale ottica, viene a cadere quindi, anche in termini di definizione, tutta la pregressa concezione legata: a ciò che manca; alle residue capacità lavorative; alla suddivisione tra disabilità gravi e gravissime; nonché allo stesso concetto di non autosufficienza, laddove declinato esclusivamente in termini di carico assistenziale.

Nel comma 2 dell'articolo 14 della più volte citata legge n. 328/00, vengono altresì individuati i principi per la redazione del progetto e la tipologia dei sostegni da attivare. Si parte da un'analisi che consideri, **in positivo**, il funzionamento della persona, dalla individuazione delle abilità, anche potenziali, possedute e dall'intervento sugli assi per potenziare anche le funzioni o le abilità meno compromesse. A partire da ciò possono essere, quindi, strutturati anche gli eventuali piani individuali di sostegno. Tali piani devono essere sempre coerenti con gli obiettivi definiti nel progetto di vita che, a sua volta, deve essere idoneo a garantire una presa in carico globale, coordinata e continuativa. Presa in carico che deve tenere conto di una visione olistica della persona nelle sue varie fasi di vita. Gli stessi piani individuali di sostegno, per esempio PRI (piano riabilitativo individuale); PEI (piano educativo individualizzato); PAI (piano assistenziale individualizzato); progetto per misure

ex lege 112/16; etc. non possono mai essere considerati progetti di vita, bensì vanno intesi come piani specifici di sostegno, nei loro singoli ambiti di intervento. Tra l'altro ciò è espressamente indicato sia per quanto concerne la L. 112/16 sia per quanto concerne il PEI.

Per quanto riguarda il PEI, per esempio, si può prendere a riferimento quanto espressamente previsto dalla nuova formulazione del comma 2 dell'articolo 14 della più volte citata L. 328/00. Tale comma, infatti, ha visto l'introduzione di alcune novelle (segnate in grassetto nel testo che segue) in base ai D.lgs. n. 66/2017 e 96/2019 sulla riforma della disciplina per l'inclusione degli alunni con disabilità, che così oggi recita:

*“Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al **profilo di funzionamento**, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del servizio sanitario nazionale, **il piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche**, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare”.*

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

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

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

Da tutto quanto sopra discende che il **progetto di vita**:

- è lo strumento grazie al quale coordinare, in maniera mirata, i sostegni messi in campo pur se afferenti ai diversi ambiti della vita (es. scuola, famiglia, servizi, etc.) al fine di massimizzarne i benefici e rispondere in maniera complessiva e adeguata ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario, **migliorandone la Qualità di Vita**;
- **deve poggiarsi su** una adeguata **valutazione multidimensionale** che, tenendo conto dei **bisogni, desideri e aspettative della persona con disabilità**, deve essere finalizzata alla **individuazione degli obiettivi e alla definizione (per qualità, quantità e intensità) degli specifici sostegni** necessari a raggiungerli;
- è teso a garantire alla persona beneficiaria la presa in carico globale da parte delle istituzioni nonché **la continuità e appropriatezza degli interventi**. Obiettivo questo raggiungibile anche grazie a: l'individuazione del responsabile del caso (c.d. *case manager*); l'allocazione delle risorse necessarie a garantire la fruibilità dei sostegni (c.d. budget di progetto), nonché la previsione di **successivi momenti di verifica**.

Quando si parla di progetto di vita, infine, occorre anche fare riferimento agli eventuali specifici atti o regolamenti adottati dalle singole Regioni, volti a riaffermare, pur sempre nel rispetto delle prescrizioni e dei principi contenuti nella norma statale sopra richiamata, il diritto al progetto individuale delle persone con disabilità, entrando, ad esempio, nel merito della modalità di svolgimento della valutazione propedeutica alla sua realizzazione e degli strumenti da utilizzare. Ma è anche da considerare che spesso le Regioni dispongono di regolamenti oltremodo datati e non sempre utili ad attivare un corretto percorso di valutazione multidimensionale e di redazione di canonici

progetti di vita. Né tantomeno, gli stessi sistemi, risultano allineati alle norme statali o a quanto indicato in relativi piani e linee di indirizzo. Anche per tale finalità il presente elaborato, nonché tutti gli atti ad esso collegati e consultabili sul sito www.anffas.net potrebbero risultare di grande utilità per riallineare l'intero sistema, ivi compresi i singoli sistemi regionali che, unitamente al Sistema Sanitario e agli enti locali, per i motivi detti, assumono una grandissima rilevanza nell'agevolare o impedire la concreta esigibilità dei diritti e il miglioramento della Qualità di Vita delle persone con disabilità e dei loro familiari.

1.3 Alcune pronunce giurisprudenziali

Al di là della formulazione letterale, l'art. 14 della legge 328/2000 deve essere oggi riletto, interpretato e traguardato, anche alla luce delle numerose pronunce giurisprudenziali che nel tempo si sono susseguite e che hanno rafforzato e reso esigibile il diritto di ciascuna persona con disabilità ad avere un proprio progetto individuale di vita, riconoscendo, in alcuni casi, anche una possibile responsabilità per le pubbliche amministrazioni che non dovessero dare seguito a ciò. Molte di tali pronunce, sono frutto proprio dell'attivismo di numerosi associati Anffas che, dopo aver a lungo atteso che gli Enti pubblici preposti fornissero loro le dovute risposte, si sono viste

loro malgrado costretti a rivolgersi ai tribunali per rivendicare i propri diritti. Anffas ha supportato tali famiglie, sia costituendosi *ad adiuvandum* (ossia al fianco delle persone interessate nei diversi giudizi), che mettendo a loro

Differenza tra Progetto Individuale ex art. 14 l. 328/2000 e altri progetti o piani specifici (es. Pei scolastico) Con sentenza n. 10/2018 (consultabile [qui](#)) il TAR Catania ha chiarito che *“Il progetto educativo Individuale scolastico (c.d. “P.E.I.”) per un minore con disabilità è solo una parte del più ampio progetto individuale di cui all’articolo 14 Legge n. 328/00, entro il quale Il PEI deve coordinarsi con tutto quanto previsto per gli altri interventi (riabilitativi, sportivi, di socializzazione). Pertanto, in presenza del solo Pei scolastico non può dirsi assolto l’obbligo del Comune alla redazione del progetto individuale (di vita) ex art. 14 Legge n. 328/00;”*

disposizione legali esperti. Gli stessi, in sinergia con Anffas Nazionale, hanno altresì contribuito a meglio delineare gli ambiti applicativi delle vigenti normative in materia e i discendenti diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Innanzitutto, è ormai pacifico che ciascuna persona con disabilità ha il pieno diritto ad ottenere, ove dalla stessa richiesto, l'elaborazione del "proprio progetto individuale di vita", ossia di un progetto condiviso e costruito in base ai suoi bisogni che abbia anche una sua precisa struttura e finalità.

Sul punto si è pronunciato il **TAR Catania, che, con la sentenza n. 194/2010** ha dichiarato l'illegittimità del silenzio serbato dal Comune su una richiesta di elaborazione del progetto individuale avanzata da un cittadino con disabilità, condannando l'ente a provvedere entro un brevissimo arco di tempo (30 gg. dalla comunicazione della sentenza).

Successivamente, grazie anche alla sentenza del **TAR Catanzaro n. 440/2013**, è stato ulteriormente chiarita la natura, struttura e finalità del progetto individuale, quale strumento da condividere in rete e costruire in base ai reali bisogni e alle peculiarità della persona interessata. La stessa ha evidenziato in modo inequivoco come l'intento del legislatore, nell'approvare la L. 328/00, è stato quello di indicare:

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

utente di singoli servizi, spesso fra loro sordinati, ma una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue attitudini da considerare, alimentare e promuovere in chiave olistica.

I giudici, inoltre, hanno, sino ad oggi, posto nel nulla eventuali eccezioni sollevate dalle Pubbliche amministrazioni che rifiutavano di elaborare il progetto per mancanza di fondi, per questioni di tipo organizzativo, o per il fatto che la persona già aveva ottenuto l'elaborazione di un progetto specifico (es. PEI, piano riabilitativo etc.)

Proprio su tale ultimo aspetto si è pronunciato il **TAR Catania che, con la sentenza n. 18/2010**, ha chiarito che il Progetto Individuale ai sensi dell'art. 14 della Legge 328/2000 non coincide con il P.E.I. realizzato ai fini scolastici o con altre singole progettualità o piani di sostegno specifici, avendo esso una dimensione molto più ampia oltre che una diversa finalità ed essendo realizzato sulla base di una complessiva "valutazione multidimensionale del bisogno" per il tramite di una Unità di Valutazione Multidimensionale.

Il TAR Valle d'Aosta, in aggiunta a ciò, con **sent. n. 2/2019**, aveva già anche ribadito che il diritto al progetto individuale non tollera limitazioni di natura organizzativa (nello specifico caso, il minore richiedente, avrebbe dovuto attendere la fine di una iniziale fase di sperimentazione realizzata con un primo gruppo di persone per accedere anch'esso al percorso di elaborazione del Progetto Individuale) e deve essere, quindi, sempre soddisfatto con immediatezza e pienezza, partendo dall'assunto che il progetto in questione è strumentale e funzionale al godimento di diritti incompressibili.

Rispetto al tema della inopponibilità della mancanza di risorse finanziarie, invece, è utile ricordare quanto stabilito dai giudici del **Consiglio di Stato che, con sentenza n. 1/2020**, hanno chiarito che principio dell'equilibrio di bilancio non può giustificare il diniego dell'amministrazione a garantire gli interventi risultanti dalla valutazione multidimensionale (addirittura anche se il Progetto Individuale non è stato ancora materialmente redatto) e che *"una volta individuate le necessità dei disabili tramite il Piano individualizzato, l'attuazione del dovere di rendere il servizio comporta l'attivazione dei poteri-doveri di elaborare tempestivamente le proposte relative all'individuazione delle risorse necessarie a coprire il fabbisogno e, comunque, l'attivazione di ogni possibile soluzione organizzativa."*

Molto importanti rispetto al diritto ad avere un progetto individuale integrato anche con le misure relative al “durante e dopo di noi” appaiono anche le sentenze gemelle del **TAR Catania (n. 2782 e 2783 del 2019)** con le quali i giudici hanno chiarito che il Progetto Individuale deve essere realizzato con il pieno coinvolgimento della persona con disabilità beneficiaria e contemplare i suoi bisogni, desideri e aspettative in tutte le sue fasi, anche successive di verifica e monitoraggio e contenere anche tutti gli elementi necessari fra cui l’indicazione del case manager, dei momenti e delle modalità di verifica e monitoraggio e degli indicatori di esito per la verifica del raggiungimento degli obiettivi.

Infine, anche rispetto alla possibile responsabilità di un eventuale rifiuto nell’elaborazione del progetto individuale, è utile ricordare anche la sentenza del **TAR Catania n. 559/2019**: se l’amministrazione competente non provvede alla stesura del Progetto Individuale, infatti, secondo i giudici può addirittura configurarsi il reato di rifiuto di atti di ufficio - omissione nonché la responsabilità per danno erariale.

Le sentenze sopra ricordate si soffermano, in particolar modo, sul diritto ad avere un progetto individuale partecipato e completo di ogni suo elemento, nel momento in cui esso viene richiesto.

Ma cosa può accadere se una persona che già possiede un progetto individuale, e che ravvisa la necessità di sollecitarne una eventuale rimodulazione in relazione alle “mutate esigenze di cura della persona” non ottiene alcuna risposta dagli enti preposti?

Anche in tal caso, i Giudici del TAR si sono pronunciati favorevolmente al ricorrente che aveva reagito a tale situazione di inerzia. Con **sentenza del TAR Palermo n. 3115/2021**, infatti, i Giudici hanno dichiarato l’illegittimità del silenzio-inadempimento sull’istanza volta all’attualizzazione del progetto individuale condannando sia il Comune che l’Azienda Sanitaria a provvedere, ciascuno per la parte di propria competenza, entro il termine di 30 Giorni, nominando, al contempo, un Commissario ad Acta nel caso di perdurante inerzia.

Giunti a questo punto, occorre, infine, anche richiamare le decisioni assunte dai tribunali nei casi in cui, il progetto individuale, benché adeguatamente elaborato, non sia stato poi materialmente messo in pratica dalle competenti

amministrazioni attraverso l'erogazione degli interventi, supporti e sostegni ivi previsti.

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

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

È utile ricordare, per completare il quadro di tutti i possibili sviluppi che può avere una situazione analoga a quella sopra descritta, che proprio il Tribunale di Marsala, con la medesima sentenza prima richiamata, ha anche riconosciuto che la mancata o parziale esecuzione del Progetto Individuale costituisce un illecito amministrativo suscettibile di determinare il diritto al risarcimento del danno patrimoniale e non patrimoniale in favore della persona beneficiaria.

1.4 Progetto individuale e tutela giuridica

Qualora il Giudice Tutelare abbia nominato per quella persona un amministratore di sostegno, è possibile che quest'ultimo possa assumere un ruolo fondamentale nel progetto individuale.

Pertanto, tale istituto giuridico può essere al servizio del progetto individuale della persona con disabilità, determinando una maggiore partecipazione, anche attraverso l'assistenza dell'amministratore di sostegno, alla redazione dello stesso, nonché facendo convergere "vivere giuridico" e "vivere sociale" nella fase di realizzazione del progetto da parte di tutti gli attori sociali.

L'obiettivo è che l'amministrazione di sostegno sia utilizzata in tutte le potenzialità di affiancamento e supporto concreto delle persone con disabilità,

affinché sia garantito alle stesse il diritto a partecipare, ad autodeterminarsi, a compiere le proprie scelte e ad avere tutti i supporti necessari per poter esercitare tali diritti.

2.1 Istituzioni preposte all'elaborazione del progetto di vita

L'art. 14 della legge 328/2000 pone **in capo al Comune l'obbligo di predisporre**, su richiesta dell'interessato o di chi ne cura gli interessi, il progetto individuale (di vita) **d'intesa con le aziende unità sanitarie locali**.

Il progetto individuale è quindi da considerarsi a tutti gli effetti, anche un vero e proprio atto amministrativo predisposto a seguito della presentazione di una istanza da parte del cittadino con disabilità (o di chi ne cura gli interessi) e quindi assoggettato alla L. 241/90 sui procedimenti amministrativi.

All'atto della presentazione dell'istanza, bisogna sempre aver cura di trattenerne una copia riportante il numero di protocollo di acquisizione della stessa o, in caso di invio tramite raccomandata o PEC, avere cura di conservare una copia degli atti inviati e relativa ricevuta

Il **procedimento amministrativo** che prende, quindi, avvio con la presentazione dell'istanza, **deve** aprirsi con l'invio della c.d. "comunicazione di avvio del procedimento" con l'indicazione del responsabile del procedimento e il termine entro il quale si prevede che lo stesso debba concludersi.

In tale percorso, gli Enti interessati dovranno, infatti, garantire il diritto alla partecipazione all'intero processo valutativo sia della persona con disabilità e di chi ne cura gli interessi, nonché della famiglia, riconoscendo il diritto ad avere il supporto in tale percorso da professionisti di propria fiducia. Nella stessa comunicazione va anche indicato dove poter depositare memorie e documenti (ivi compresa l'eventuale bozza di progetto) e dove, invece, consultare quelli già in possesso della Pubblica Amministrazione.

Il **progetto, infatti, deve essere inteso non "per" la persona o "sulla" persona ma della persona** e pertanto, in tutte le fasi valutative, va sempre tenuto in grandissimo conto, da chiunque intervenga a vario titolo nel percorso valutativo, quanto richiesto, espresso o documentato da parte della persona o da chi ne cura gli interessi. Per ogni fase valutativa va redatto un verbale, contenente con chiarezza i passaggi più salienti, nel quale sia motivato, da parte dei componenti delle equipe, in modo non sbrigativo o superficiale, l'eventuale mancato recepimento di quanto richiesto.

È sempre fatta salva la facoltà dell'interessato, allegare già all'atto dell'istanza o direttamente in fase valutativa, una bozza di progetto fatto predisporre da professionisti di propria fiducia, per esempio le equipe di valutazione multidimensionale operanti presso gli sportelli Anffas a ciò dedicati. Tale documentazione acquisisce a tutti gli effetti valore endoprocedimentale e, non solo non può essere rifiutata dalla Pubblica Amministrazione ma, in sede valutativa, in caso di non accoglimento in tutto o in parte di quanto in tale progetto è contenuto, documentarne puntualmente le motivazioni.

Tutto il procedimento **concludersi, di norma, entro trenta giorni** con la completa definizione e consegna del progetto individuale all'interessato. La firma finale apposta sul progetto da parte della persona con disabilità interessata e/o chi ne cura gli interessi, ne attesta la presa visione ed accettazione nonché condivisione di tutto quanto in esso contenuto. Pertanto, è di fondamentale importanza, prima di firmare, di far rilevare eventuali note a verbale per le parti eventualmente non condivise.

2.2 Il diritto/ruolo della persona con disabilità e della famiglia a partecipare all'elaborazione del proprio progetto

Come già sopra introdotto, alla elaborazione del progetto, a partire dalla fase di valutazione multidimensionale, devono partecipare attivamente la persona con disabilità beneficiaria e i suoi familiari o chi ne cura gli interessi, unitamente a professionisti di propria fiducia. Possono altresì partecipare altri soggetti in rappresentanza di Enti pubblici o privati (es. scuola, centri di riabilitazione, altri servizi del territorio, etc.) che conoscano o abbiano interagito, a vario titolo, con il beneficiario e che possono, quindi, fornire un apporto alla sua stesura anche in termini di puntuale conoscenza della persona stessa e del suo contesto.

Tali soggetti, inoltre, devono anche partecipare alle successive fasi di rimodulazione (che possono aver luogo in caso si presentino mutamenti significativi nella vita del beneficiario) o di verifica programmata, finalizzate a valutare il raggiungimento degli obiettivi che in precedenza ci si è posti. **Il progetto individuale è, quindi, anche un atto di pianificazione che si articola nel tempo e che si rinnova, di volta in volta, in base al risultato delle verifiche.** Le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa comunità territoriale

possono/devono cercare di creare le condizioni ottimali affinché l'insieme dei sostegni, degli interventi e dei servizi individuati siano poi concretamente e correttamente posti in essere. In fase di progettazione è possibile anche ricorrere al principio di accomodamento ragionevole positivo, nel rispetto di quanto definito in merito dalla Convenzione ONU.

2.3 Fasi del procedimento

Le fasi del procedimento volto alla redazione di un progetto individuale e poi alla sua concreta attuazione sono:

- 1) **l'istanza per l'avvio** del procedimento volto alla redazione del progetto individuale;
- 2) la ricezione della **comunicazione di avvio del procedimento**; 3) la **valutazione multidimensionale**:
 - a. l'*assessment* o valutazione iniziale,
 - b. il bilancio ecologico o ecosistemico,
 - c. la definizione delle mete e degli obiettivi di sostegno secondo i desideri le aspettative e le scelte della persona con disabilità e della sua famiglia;
- 4) la **progettazione**:
 - a. l'individuazione dei sostegni per quantità, qualità e intensità per raggiungere le mete e gli obiettivi,
 - b. La programmazione coordinata dei vari sostegni e la costruzione del relativo budget di progetto;
- 5) la predisposizione di **eventuali ulteriori piani individualizzati di sostegno o di misure specifiche** all'interno delle attività e dei servizi frequentati, coerenti agli obiettivi fissati nel progetto di vita.
- 6) la definizione e sottoscrizione del progetto unitamente alla individuazione del **case manager**;
- 7) **l'avvio di quanto previsto** nel progetto;
- 8) il **monitoraggio in itinere**;
- 9) le verifiche

NB È necessario riconoscere l'utilità di una descrizione in fasi lineari del piano, che consente di rintracciare l'orientamento, spesso dichiarato, ma raramente concretizzato, agli esiti. Tuttavia, il semplice ordine sequenziale e l'articolazione in fasi successive evidenziano lo sviluppo temporale di un processo di

cambiamento che non definisce con chiarezza o con precisione il prodotto dello stesso cambiamento. Inoltre, i processi di cambiamento che coinvolgono il funzionamento umano e gli ecosistemi di vita personale e sociale non seguono semplicemente la progressione lineare, ma piuttosto le regole della interazione multifattoriale, della complessità e dei meccanismi della retroazione. Quindi la rappresentazione schematica del piano individualizzato dei sostegni e del progetto di vita dovrebbe integrare la funzione della circolarità e della interattività tra le classi di informazioni che vengono raccolte e utilizzate per generare azioni di sostegno efficaci. Inoltre, come più volte detto, occorre distinguere l'intero progetto individuale dai singoli piani individualizzati di sostegno, ossia piani volti a rispondere ad alcuni specifici bisogni o per vivere specifici contesti per esempio per la frequenza scolastica, piano per la vita indipendente, o per accedere alle misure previste dalla L. 112/2016, etc.. Infatti i singoli piani individualizzati di sostegno fanno parte del più ampio progetto individuale di vita ex art. 14 legge n. 328/00, ma non esauriscono lo stesso, rappresentando invece, quest'ultimo, un valore aggiuntivo rispetto al singolo piano di intervento o alla semplice somma dei vari piani di intervento di cui la persona con disabilità eventualmente dispone, mirando ad un approccio olistico, che costruisca uno sviluppo della persona unitario, seppur supportato nei vari contesti da singoli e specifici piani di sostegno.

2.4 I principi a base della progettazione individualizzata e personalizzata

Per quanto riguarda l'ambito delle politiche sociali e dei diritti, è indispensabile cogliere alcuni aspetti di principio che rivestono una straordinaria utilità strategica per la compilazione e l'attuazione del progetto individuale.

“Progetto personale significa concepire un progetto di presa in carico capace di propiziare la cultura della relazione di aiuto, nella prospettiva di riconoscere e valorizzare i fattori che determinano condizioni favorevoli al “divenire esistenziale”” (Anffas, 2010).

In sintesi, bisogna stabilire una relazione tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli essenziali dei contesti di vita, evitando di incorrere nei seguenti errori: • la **formulazione del progetto di vita**: non basta offrire soluzioni esterne o

“organizzative” spesso slegate, statiche e cristallizzate, che inducono fatica e scarse risposte capaci di orientare il futuro della persona e della famiglia;

- le **relazioni significative**: spesso si è più attenti all’aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla “significatività” della relazione che essi sono in grado di instaurare con la persona con disabilità;
- i **luoghi e gli spazi di vita**: vengono attuati spesso “rapidi” cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- la **continuità storica del sé**: spesso è minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
- l’**appartenenza e la vivibilità del contesto** (anche riabilitativo): il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drammaticamente, il senso e il valore della propria esistenza. Si tratta di dimensioni, “personali”, spesso rimosse e anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l’alibi della cura e della riabilitazione. Sulla base di tali riconosciuti principi, si deve quindi pensare al progetto di vita come “strategia di cambiamento” che determini la rimodulazione e il riassetto del funzionamento delle persone e dei contesti di vita secondo un modello inclusivo e di Qualità di Vita per tutti.

2.5 Mancata elaborazione o esecuzione del Progetto individuale ex. Art. 14 l. 328/2000

Ove una persona con disabilità abbia presentato una istanza per la predisposizione del progetto individuale ex art. 14 l. 328/2000 e il Comune non abbia provveduto ad avviare il percorso di valutazione adottando il provvedimento finale (ossia il progetto individuale stesso), l’interessato potrà ricorrere al TAR (Tribunale Amministrativo Regionale) per ottenere una condanna nei confronti dell’amministrazione perché provveda, anche talvolta, come avvenuto di frequente, attraverso la nomina di un commissario ad acta. Laddove anche il commissario ad acta dovesse rimanere inerte, la persona interessata potrà rivolgersi ulteriormente al TAR chiedendo la revoca del

commissario stesso e la previsione di una penale pecuniaria per ogni mese di ritardo dell'esecuzione della sentenza ai sensi dell'art. 114, comma 4, lett. e) del Codice di procedura amministrativa (sul punto si veda la sentenza del Consiglio di Stato [n. 3181/2021](#)).

Come acclarato dal TAR Catania (Sentenza n. [559/2019](#)), inoltre, si configura potenzialmente anche un profilo di responsabilità penale (nello specifico con violazione dell'art. 323 del codice penale "*Rifiuto di atti d'ufficio. Omissione*") a carico del funzionario che, anche a seguito della condanna a provvedere in tal senso, non si sia ugualmente attivato per l'elaborazione del progetto individuale (maggiori informazioni reperibili [qui](#)).

Le pubbliche amministrazioni, non possono quindi sottrarsi all'obbligo di redigere il progetto individuale, neanche invocando presunte difficoltà economiche per sottrarsi all'adempimento (TAR Catanzaro, 1861/2015 consultabile [qui](#)).

Infine, ove il progetto individuale sia stato elaborato ma non eseguito, anche parzialmente, da parte dell'amministrazione che non provvede, quindi, ad attivare i sostegni e i servizi in esso riconosciuti, sarà possibile tutelarsi davanti al Giudice civile, come confermato dalla sentenza del TAR Catania n. 143/2011 (consultabile [qui](#)) e dal Tribunale civile di Ancona con sentenza 893/2016 (consultabile [qui](#)) che ha chiarito che il progetto individuale, una volta redatto va attuato e rispettato.

3.1 Definizione

Il “budget” di progetto deve essere inteso come **l’insieme delle risorse economiche, umane (professionali e non), strumentali e tecnologiche messe in campo per la realizzazione del progetto stesso.**

Esso è espressamente previsto sia dalla L. 112 che dal suo decreto applicativo e pertanto è parte integrante del progetto individuale redatto ai sensi e per gli effetti dell’art. 14 della L. 328/00 per le finalità previste dalla L. 112/16.

In buona sostanza, il budget deve caratterizzarsi come un grande paniere di risorse (non solo economiche) in cui le varie Amministrazioni (a partire dalla ASL) mettono a disposizione, ognuno per quanto di propria competenza, tutte le risorse necessarie a garantire la piena e concreta esigibilità dei sostegni risultanti necessari all’esito del percorso valutativo. Preposta a dare piena attuazione a quanto previsto nel progetto e connesso budget di progetto, è la figura del *case manager*. La stessa figura, preferibilmente di parte pubblica (per esempio dirigente nei servizi sociali professionali) o altra figura anche definita di concerto con l’Ente di Terzo Settore che collabora all’attuazione del progetto stesso, purché investito dagli Enti pubblici preposti dei necessari poteri e funzioni, oltre a partecipare all’intero percorso valutativo ed a curare poi la concreta attuazione di quanto ivi previsto, dovrà anche essere il soggetto che dovrà avere cura di interagire con le varie amministrazioni ed Enti coinvolti nonché con la persona con disabilità o di chi ne cura gli interessi.

Quindi il budget di progetto, unitamente alla previsione della figura del *case manager*, produce nel sistema una innovazione “rivoluzionaria” in quanto scardina e supera il pregresso sistema teso a finanziare servizi, interventi e prestazioni precostituiti con il sistema a tariffe o retta fissa. Infatti, lo stesso ricompone, in termini qualitativi e quantitativi, tutte le risorse a prescindere dalla loro provenienza (sanitaria, socio-sanitaria, sociale, privatistica) pur identificandone e dettagliandone le fonti ponendo i vari attori che a vario titolo ruotano attorno alla persona in una condizione di corresponsabilità, ognuno per la parte di propria competenza. A ben vedere in tale maniera, si rende anche concreta quella tanto auspicata integrazione socio-sanitaria del sistema dei

servizi alla persona finora troppo spesso strutturata per settori rigidamente definiti come silos verticali e non interoperabili tra di loro, ognuno dei quali destinatario di singoli flussi finanziari per ciascun servizio/prestazione/attività, secondo un set da decenni pre-ordinato e pre-impostato. In tal modo l'intero sistema è spinto ad evolversi verso una gamma di variabili pressoché infinita, che essendo basate sulla progettazione individualizzata e personalizzata, richiedono invece forti incrementi di flessibilità. Si tratta in buona sostanza, di infrastrutturare un sistema in grado di realizzare processi valutativi multidimensionali che abbiano tutte le necessarie caratteristiche e che sia in grado di utilizzare anche innovativi strumenti quali il "budget di progetto". Un insieme di nuovi strumenti e modalità, quindi, che siano in grado di avvicinare le persone con disabilità all'esigibilità dei loro diritti. Diritti che non possono prescindere dal disporre di adeguati sostegni, servizi, prestazioni, opportunità per consentire loro la piena partecipazione sociale, la piena partecipazione ed inclusione attiva nella società, la disponibilità di adeguate risorse, servizi, spazi educativi ed occupazionali. Tale insieme di elementi non deve allo stesso tempo prescindere dalla garanzia che il progetto di vita e i connessi piani individualizzati di sostegno, unitamente al budget di progetto, vedano una congruente copertura finanziaria ed una garanzia di stabilità nel tempo. Infatti, un percorso che abbia come obiettivo il perseguimento della migliore Qualità di Vita, non può mai essere legato o subordinato alla carenza di risorse e servizi.

3.2 Voci che compongono il budget

All'interno di un progetto di vita, possono trovare spazio, tramite la ricomposizione nel budget di progetto, una serie di risorse provenienti da più soggetti, quindi anche privati. Considerando che la disabilità, tuttavia, è un problema pubblico e non privato, è lo Stato che in primis se ne deve fare carico. La disponibilità di altre risorse, in tale ottica deve sempre essere intesa come integrativa e non sostitutiva delle necessarie risorse pubbliche. Inoltre è da chiarire che non tutte le risorse vanno intese in senso economico, infatti i sostegni da erogarsi possono avere sia una valenza formale che informale, per esempio, disporre di una rete sociale o amicale per una persona con disabilità, pur non rappresentando un costo diretto, rappresenta un sostegno informale

che ha una indiscutibile rilevanza per la sua Qualità di Vita; ma la persona con disabilità, per accedere a tali opportunità, potrebbe avere necessità di disporre di un sostegno formale/professionale, per esempio un assistente personale che ne agevoli la sua partecipazione alle diverse attività sociali. L'insieme di tali sostegni va censito e valorizzato nel budget di progetto. Allo stesso tempo, tutti i soggetti, Enti, persone che a vario titolo interagiscono con la persona con disabilità, devono essere individuate, indicate e valorizzate sia all'interno del progetto che nel connesso budget.

Gli stessi Enti del Terzo Settore rappresentano a loro volta una importante risorsa. Infatti, grazie alla propria capacità di produrre innovazione e flessibilità, gli stessi possono costruire, in regime di amministrazione condivisa con gli enti pubblici o altri sostenitori privati, un servizio o un intervento idoneo alla necessità di sostegno censita nel progetto individuale del singolo. Sempre gli stessi Enti possono essere individuati dai soggetti pubblici preposti quali soggetti sui quali incardinare il percorso valutativo. Ad esempio, numerose sono già le agenzie per la vita indipendente e/o per la valutazione multidimensionale attive sull'intero territorio nazionale. Il punto di forza di tali agenzie/servizi è dato dal diretto coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro familiari nella gestione delle stesse, attraverso le associazioni maggiormente rappresentative ed in possesso della necessaria esperienza in merito. Tale possibilità, oggi, è ancor più rafforzata dall'utilizzo degli strumenti introdotti dagli artt. 55 e 56 del Codice del Terzo Settore quali la co-programmazione e la co-progettazione.

Il budget di progetto, oltre alle risorse economiche necessarie, deve censire e valorizzare quindi anche tutti gli altri apporti quali quelli del volontariato, di *caregiving* e di supporto di genitori e familiari che vanno contribuire alla composizione complessiva del budget di progetto stesso, anche se in modo figurato. Inoltre, in tale contesto va indicato se la persona, nel rispetto della vigente normativa in materia, è tenuta alla compartecipazione al costo ed in caso positivo a quale ISEE occorre fare riferimento e quale sia la quota di compartecipazione prevista.

Quindi alla costituzione del budget di progetto partecipano:

- 1) fondi statali;
- 2) fondi regionali;
- 3) fondi degli Enti locali (sia essi di natura sociale, sanitaria, socio-sanitaria).

Inoltre, nel budget di progetto, vanno valorizzati anche eventuali apporti economici e non, quindi anche solo figurativi, da parte di:

1. volontari;
2. realtà del Terzo Settore;
3. genitori e familiari delle persone con disabilità;
4. persone con disabilità stesse, in termini di compartecipazione al costo ove previsti;
5. altri apporti.

Nel budget di progetto, i costi vanno considerati sempre al lordo, per esempio eventuale IVA, imposte, tasse, oneri contributivi, previdenziali, spese per spostamenti, altre spese generali. Il tutto in misura tale da garantire la congrua copertura economica utile all'erogazione dell'insieme degli interventi o dei servizi ivi previsto. Nel caso in cui i singoli progetti individuali convergono in un più ampio progetto collettivo, per esempio una coabitazione con altre persone con disabilità, da attivarsi secondo le previsioni della L. 112/16, si deve procedere, da parte del soggetto attuatore, a predisporre un idoneo progetto di struttura, coerente con i singoli progetti individuali, ed ad un budget di progetto complessivo che non si limiti alla sommatoria dei singoli budget di progetto individuali, bensì venga riparametrato per garantire analoga copertura finanziaria nonché sostenibilità e continuità nel tempo anche in presenza di uno sviluppo comunitario delle singole progettualità.

In caso di frequenza di più servizi o accesso a più prestazioni o di fruizione di una serie di ortesi/protesi ed ausili, nel budget di progetto, sarà sufficiente indicare il costo complessivo del singolo intervento e non già le singole voci che ne compongono il costo.

3.3 Individuazione per budget di interventi non duraturi o non continui

Nel caso in cui gli interventi indicati dal progetto individuale siano limitati solo ad un'attività specifica non continuativa, o ad uno specifico periodo dell'anno o siano soggetti a variazione nell'intensità, il budget stesso dovrà rilevare esattamente solo i costi effettivi previsti nell'anno di riferimento e pertanto poi essere riformulato e riaggiornato di anno in anno, in modo preventivo, prima

dello scadere dell'anno in corso, in modo tale che le risorse risultino sempre allineate agli specifici sostegni che si prevede effettivamente di erogare.

Potremmo però oggi affermare che il *case management* rappresenta quel percorso di presa in carico della persona, all'interno del quale si porta avanti una preventiva analisi dei suoi bisogni, si attiva la valutazione, si progetta e si esegue il progetto di vita della persona. Mentre la figura esecutiva preposta a dare concreta attuazione a quanto previsto dal progetto di vita e connesso budget di progetto può essere denominata “*case manager*” ossia colui che abbia il compito di seguire l'esecuzione del progetto stesso da parte di tutti i vari attori, verificando se vi siano criticità o nuove diverse necessità da valutare per eventualmente intervenire a ricalibrare gli interventi precedentemente strutturati.

A ben vedere, il Tar Catanzaro nella sentenza n. 440 del 2013 aveva precisato per un progetto ex art. 14 legge n. 328/00 che «*Il riconoscimento di una rete integrata richiede la presenza di un referente*» appunto il “*case manager*”.

Successivamente la figura del case manager è stata prevista, non più solo giurisprudenzialmente o dalla letteratura scientifica, ma anche in una norma secondaria, quale l'articolo 2, comma 4, del D.M. 23.11.2016 (decreto attuativo della legge n. 112/2016) che nel prevedere il progetto personalizzato di vita per la previsione anche di misure per il “durante, dopo di noi”, ha stabilito che “*Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, **una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.***”

È ormai pacifico pertanto, che, pur essendo la norma sopra detta rivolta ai progetti individuali volti a far accedere alle misure ex legge n. 112/2016, la figura del *case manager* debba essere prevista in qualsiasi progetto individuale ex art. 14 legge n. 328/00, anche laddove non sia integrato con misure per il “durante, dopo di noi”.

4.1 Compiti

Il *case manager*, preferibilmente funzionario di parte pubblica o altro soggetto munito di specifici poteri, oltre a partecipare all'intero percorso valutativo, ha anche il compito di curare la realizzazione del progetto e quindi di dare impulso all'avvio dei servizi/interventi/prestazioni e curarne il loro coordinamento, secondo quanto esattamente indicato nel progetto individuale nonché nel budget di progetto. Nel costruire momenti/atti di coordinamento può predisporre anche incontri tra i vari servizi, attivare accordi tra pubbliche amministrazioni o protocolli d'intesa (laddove l'accordo è tra soggetti pubblici e soggetti privati). In tale compito deve avere chiari chi sono i referenti dei singoli progetti/interventi, così come sono stati esplicitati nel progetto individuale. Il case manager potrebbe anche essere investito del compito di poter interfacciarsi su aspetti inerenti il progetto individuale e la protezione della persona con disabilità e con il suo tutore/curatore/amministratore di sostegno nonché con il giudice tutelare.

Il case manager deve curare anche il monitoraggio in itinere, verificando se ci siano stasi negli interventi, evoluzioni non conformi alle prospettazioni del progetto individuale, raccogliendo anche segnalazioni dei referenti dei vari interventi. Nel caso ci sia necessità, deve riconvocare la UVM per capire come eventualmente ricalibrare il progetto individuale. Nel monitoraggio in itinere, ma anche nella verifica finale, il case manager deve avere un continuo dialogo con la persona con disabilità ed i suoi caregiver/referenti/familiari, anche verificando il grado di soddisfazione percepito dagli stessi. Si ricorda tra l'altro che l'articolo 2 comma 3 del D.M. 23.11.2016 (attuativo della legge n. 112/2016) prevede il «*pieno coinvolgimento*» della persona con disabilità «*nel successivo monitoraggio e valutazione*».

4.2 Modalità di raccordo tra il case manager e le altre figure che a vario titolo interagiscono con la persona titolare del progetto

Il case manager di parte pubblica non va confuso con l'eventuale case manager interno al servizio frequentato da ciascuna persona con disabilità. Infatti, tale definizione viene sempre più spesso assunta anche da chi coordina appunto

all'interno di un centro/servizio un progetto di gruppo/comunitario, per esempio il «capocasa» di un *co-housing*. Così anche nel caso dell'esistenza di un coordinatore di servizi, soprattutto nel caso di una persona che vive in una struttura residenziale.

La figura del case manager può anche coincidere con quella del referente di un servizio o di un coordinatore di un gruppo (se si ritiene che afferisca al bisogno prevalente e sempre che si acceda alla tesi della possibilità del conferimento da parte dell'Ente pubblico di uno specifico incarico anche ad una figura privata), ma diverso è il ruolo che lo stesso svolge anche se in alcuni suoi concreti aspetti vi sono profili di cointeressenza. In ogni caso le Pubbliche Amministrazioni non dovrebbero automaticamente onerare il coordinatore di un servizio a gestire anche delle attività di controllo, monitoraggio e verifica

4.3 Tipologia dell'incarico

Secondo la sentenza del Tar Catania n. 440 del 2013 il progetto individuale «*si configura come un vero contratto tra enti pubblici competenti e beneficiari, che va sottoscritto sia dai soggetti responsabili dell'erogazione del servizio che dai beneficiari.*». Allora il case manager è la figura che le parti scelgono, all'interno del «contratto», per coordinare l'esecuzione dello stesso. Quindi tutti coloro che sottoscrivono e condividono il progetto si impegnano a riconoscere tale figura ed a dar seguito alle indicazioni della stessa nell'esecuzione del contratto/progetto. L'investitura formale dei poteri del case manager si ha con l'individuazione dello stesso nel progetto individuale sottoscritto dalle varie parti. Una volta avvenuta tale investitura ed essendoci stata l'accettazione dell'incarico da parte del case manager con la sottoscrizione apposta sul medesimo progetto, quest'ultimo ha il potere di dirigere l'esecuzione del progetto stesso. Anche gli enti pubblici, pur di altro ambito rispetto a quello afferente al case manager, devono, in virtù degli impegni presi, ossequiare ciò.

4.4 Profilo professionale

La norma nazionale non ci fornisce alcuna indicazione ma si ritiene che il case manager, nell'accezione sopradescritta, debba essere sempre una persona di un

ufficio pubblico (comunale, sanitario, etc.). Lo stesso può essere un privato, messo a disposizione da un Ente del Terzo Settore, ma solo nel caso in cui l'Ente pubblico abbia conferito precisi poteri, ruolo e funzioni attraverso la sottoscrizione di apposito incarico. La figura più congeniale sembra essere quella di un professionista afferente all'area del servizio sociale professionale (assistente sociale).

4.5 Ruolo e funzioni del Servizio Sociale professionale (Assistente Sociale)

L'assistente sociale costituisce figura, ruolo e funzione essenziale in ogni sistema moderno di welfare (Bartolomei e Passera, 2013). Tale essenzialità si esemplifica e si declina compiutamente nel Case Management necessario per la redazione del Progetto di Vita e sul crinale collaborativo della sua concretizzazione del Piano personalizzato dei Sostegni. L'ingranamento tra il Progetto di Vita e i Piani Personalizzati di Sostegno rappresenta uno snodo fondamentale e critico in relazione alla sua realizzazione attraverso il Piano e al miglioramento della Qualità di Vita, con particolare riferimento alla autodeterminazione, all'inclusione ed al ruolo sociale nella comunità di appartenenza. L'assistente sociale, insieme all'equipe multiprofessionale integrata, assume il ruolo e la funzione di case management (Cambridge et al., 2005, Austin et al., 1990, Bledodyn et al., 2001, Campanini, 2006), che esercita e promuove ad esercitare attraverso una sequenza di attività e responsabilità.

4.6 Fonti normative

Oltre ai programmi regionali per l'attuazione della legge n. 112/2016 ed eventuali ulteriori specifiche delibere sul «durante, dopo di noi», occorre anche verificare le leggi regionali e delibere sulla presa in carico (per esempio quelle di recepimento della legge n. 328/00) e quelle sul progetto individuale, onde verificare se siano intervenute declinazioni rispetto al case manager.

Vedasi per esempio la DGR n. 392/2013 della Regione Lombardia che individua il case manager per le persone nello spettro dell'autismo, precisando che lo stesso deve:

- *mantenere una relazione costante con l'utente e la sua famiglia, svolgendo la funzione di intermediazione tra l'utente e l'esterno;*
- *seguire con i familiari le procedure per l'attivazione degli interventi e delle risorse previste nel Progetto Individuale;*
- *rapportarsi con gli altri referenti dei servizi attivati, per la salvaguardia delle attese dell'utenza;*
- *sostenere l'empowerment della famiglia e della rete;*
- *monitorare l'andamento del Progetto Individuale, adeguandolo ai bisogni in evoluzione e valutando il grado di miglioramento degli aspetti dell'interazione, della comunicazione e degli aspetti cognitivi ed emotivi; - verificare gli esiti dell'intervento.*

CAPITOLO V – IL PROGETTO DI VITA NELLA PROSPETTIVA DELLA RIFORMA IN MATERIA DI DISABILITA' INTRODotta CON IL D.LGS. 62/2024

5.1 Dalla Legge n. 227/2021 al d.lgs 62/2024

Il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) è un importante documento predisposto dal Governo italiano per illustrare la modalità con cui, anche grazie alle risorse e alle facilitazioni messe a disposizione dall'Europa, si sta portando avanti un serio percorso di crescita e sviluppo sostenibile nel paese.

Anffas ha seguito con attenzione i lavori che hanno condotto all'approvazione del PNRR, anche per il tramite delle federazioni cui aderisce (FISH - Federazione italiana per il superamento dell'handicap, Forum Nazionale del Terzo Settore, etc.), incentrando la propria attenzione proprio sul tema della valutazione multidimensionale e del progetto individuale.

Infatti, tra gli assi portanti della riforma prevista dal piano, oltre alla semplificazione e al rafforzamento dell'accesso ai servizi sanitari e sociali, alla revisione delle procedure per l'accertamento delle disabilità, alla promozione dei progetti di vita indipendente, è stata anche prevista *“la promozione delle unità di valutazione multidimensionale sui territori, in grado di definire progetti individuali e personalizzati ex art. 14 Legge n. 328/2000 e legge 112/2016, anche attraverso l'implementazione territoriale dei Punti Unici di Accesso per le*

persone con Disabilità (PUA) quali strumenti per la valutazione multidimensionale”.

A tutto ciò ha quindi fatto seguito l'adozione della l.n. 227/21, recante “delega al governo in materia di disabilità” con la quale il Governo è stato incaricato di adottare uno o più decreti attuativi entro la primavera del 2024 con cui dettagliare gli aspetti concettuali, operativi e organizzativi per la costruzione di progetti individuali, personalizzati e partecipati e connessi budget di progetto. Le previsioni normative, nello specifico, in coerenza con quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e ulteriormente sancendo tutto quanto sopra detto, **prevedono che:**

- le **unità di valutazione multidimensionali**, sulla base di un approccio multidisciplinare, si occupano di assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni in ambito sanitario, sociosanitario e socio-assistenziale;
- deve essere sempre garantita **la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta** a tutto il percorso (dalla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto e alla sua attuazione) **adottando gli accomodamenti ragionevoli** necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà della persona con disabilità e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili (anche quando se vi è una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità) con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata **secondo i suoi obiettivi, desideri, le sue aspettative e le sue scelte;**
- nella valutazione **sono individuate le barriere e i facilitatori** che incidono sui contesti di vita;
- **il progetto individua gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli** che devono garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, migliorando le condizioni personali e di salute della persona nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, garantendo la partecipazione sociale, garantendo la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa;
- **il progetto assicura** l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, ed è diretto ad individuare i sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle

persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione.

- **il progetto è attuato con continuità anche in caso di spostamento su altro territorio da parte della persona con disabilità;**
- nell'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato è garantito il coinvolgimento gli enti del Terzo settore;
- **è indicato il budget di progetto con l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, anche informali, volte a dare attuazione al progetto stesso, stabilendo i casi in cui possa essere autogestito in tutto o in parte;**
- **sono individuate le figure professionali (case manager) aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari;**

In virtù delle previsioni contenute nella legge delega sopra richiamata, quindi, **il 31 maggio 2024 è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale il decreto legislativo del 3 maggio 2024, n. 62/24, recante “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”.**

Il titolo della norma già annuncia numerose e importanti novità. In effetti, il decreto n. 62/2024 segna, per l'Italia, un ulteriore e significativo passo in avanti verso l'effettivo e pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, delineando i paradigmi, i presupposti e gli strumenti utili a garantire alle stesse persone con disabilità inclusione e pari opportunità rispetto a tutte le altre persone in ogni fase e contesto di vita.

Per meglio approfondire il contenuto del decreto, occorre, innanzitutto, ricordare che la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, già da tempo ratificata dall'Italia¹, nel preambolo ricorda che ciascun individuo è titolare di tutti

¹ La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è stata ratificata con la legge 3 marzo 2009 n. 18 recante “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità” che all'art. 1 afferma “Piena ed intera esecuzione è data alla Convenzione ed al Protocollo di cui

i diritti e delle libertà senza alcuna distinzione e che occorre “promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggiore sostegno” con l’assunzione dell’impegno degli stati ad adottare “tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura” a tal fine necessarie.

Il decreto n. 62/2024, pertanto, che va in tale esatta direzione, e può essere considerato tra i risultati di un percorso di riflessione, evoluzione e maturazione, anche culturale, che dura molti anni e che è stato promosso e alimentato anche con il contributo e l’esperienza diretta delle organizzazioni di famiglie e persone con disabilità, fra cui Anffas stessa.

Un percorso che conduce a rispecchiarsi in norme, come il d.lgs. 62/24, maggiormente rispondenti ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità introdotti dalla Convenzione ONU, garantendo il riconoscimento della condizione di disabilità secondo i più moderni paradigmi nonché, quale strumento fondamentale, l’elaborazione di progetti individualizzati, personalizzati e partecipati, da costruire col fine di sostenere e rispondere pienamente alle moderne esigenze di effettiva inclusione delle persone con disabilità lungo tutto l’arco della vita.

Il decreto n. 62/2024 si inserisce, quindi, in questo contesto, per garantire alle persone con disabilità *“l’effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni, anche attraverso il ricorso all’accomodamento ragionevole e al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato secondo i principi di autodeterminazione e non discriminazione”*.

La norma, infatti, disciplina la definizione e il riconoscimento della condizione di disabilità attraverso la nuova “valutazione di base” nonché gli strumenti utili a rimuovere gli ostacoli e ad attivare sostegni per garantire il pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, con specifica attenzione alla disciplina dell’accomodamento ragionevole e alla valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.

all'articolo 1, a decorrere dalla data della loro entrata in vigore, in conformità con quanto previsto, rispettivamente, dall'articolo 45 della Convenzione e dall'articolo 13 del Protocollo medesimi.”

5.2 Definizione di persona con disabilità, accertamento della condizione di disabilità mediante la valutazione di base e modifica della terminologia

Tra i cambiamenti più significativi, vi è l'introduzione di una nuova definizione di "persona con disabilità", anche in sostituzione di quella contenuta all'art. 3 della l.n. 104/92, ispirata alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il nuovo decreto, infatti, considera "persona con disabilità" chi presenta una "duratura compromissione fisica, mentale, intellettuale del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei vari contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri". Tale qualità è accertata con la "valutazione di base"², ossia attraverso una procedura affidata all'Inps, che, in sostituzione di tutti gli attuali accertamenti, determina anche l'accesso ai sostegni, ossia all'insieme delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni previsti dalla normativa vigente.

Paragonando la nuova definizione a quella contenuta nella l.n. 104/92³, già si evince come, attraverso un netto cambio di prospettiva, si sia inteso superare l'approccio che considera la disabilità come una condizione, più o meno "grave", insita nella persona nonché **causa diretta** di limitazioni e difficoltà in vari ambiti tali da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Focalizzarsi sul funzionamento della persona nei contesti e sul risultato dell'interazione con essi, invece, come permette di fare la riforma, porta a spostarsi sul piano delle barriere e della relativa rimozione, individuando, al posto della "gravità" la "necessità di sostegno" di ciascuno - che può essere necessità di sostegno di livello lieve o medio oppure necessità di sostegno intensivo di livello

² La valutazione di base è il procedimento unico volto ad accertare la condizione di disabilità ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato e comprende, in un'unica valutazione, gli attuali accertamenti dell'invalidità, cecità e sordità civile, della sordocecità, della condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica e ai fini dell'inclusione lavorativa, i presupposti per l'assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, individua i presupposti per il riconoscimento della non autosufficienza e disabilità gravissima, nonché i requisiti necessari per l'accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità.

³ L'art. 3 della l.n. 104/92 definisce "persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione (...) stabilendo che "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici"

elevato o molto elevato - in base alla quale graduare la tutela e stabilire i benefici e le prestazioni, sia economiche che di altra natura, previste dalla legge.

Con l'art. 9 del D.L. 71/24 sono state individuate i territori ove sarà avviata, per tutto il 2025, una prima fase di sperimentazione della valutazione di base che interesserà le province di Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste. Le disposizioni del decreto, quindi, entreranno a pieno regime a gennaio del 2026 su tutto il territorio nazionale, e, nelle more, nulla cambierà (al di fuori dei territori e dei casi sottoposti a sperimentazione) per le istanze di accertamento presentate all'Inps entro la data del 31 dicembre 2025 (es. invalidità civile o disabilità ai fini lavorativi ai sensi della l.n. 68/99) a cui si continueranno ad applicare le previgenti disposizioni, e per chi è già in possesso di certificati e verbali che attestano il riconoscimento delle diverse condizioni.

Il Decreto Legislativo n. 62/2024 introduce anche delle importanti modifiche terminologiche che riflettono l'evoluzione nell'approccio alla disabilità introdotta dalla riforma, già operative dal 30 giugno 2024, sostituendo, ovunque ricorrano, la parola «handicap», con «condizione di disabilità, le parole: «persona handicappata», «portatore di handicap», «persona affetta da disabilità», «disabile» e «diversamente abile», con «persona con disabilità».

5.3 L'accomodamento ragionevole

Già nel 2016,⁴ il Comitato Onu, ossia l'organo composto da esperti indipendenti che monitora l'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità da parte degli Stati, rilevando delle lacune, raccomandava all'Italia di **adottare immediatamente una definizione di "accomodamento ragionevole" in linea con la Convenzione**⁵, di adottare una norma giuridica che stabilisse esplicitamente che il rifiuto di un accomodamento ragionevole **costituisce una discriminazione basata sulla disabilità in tutte le aree della vita**, compresi i settori pubblico e privato, nonché di garantire l'attuazione di uno strumento di monitoraggio indipendente. Con l'art. 17 del decreto n. 62/2024, si è, quindi, provveduto a disciplinare l'istituto dell'accomodamento ragionevole, delineando così, in linea con la Convenzione, un

⁴ <https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/media/1355/osservazioni-conclusive-al-primo-rapporto-dell-italia.docx>

⁵ L'art. 2 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità stabilisce che per "accomodamento ragionevole si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano 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"

livello di protezione aggiuntivo azionabile volontariamente in via sussidiaria da parte della persona con disabilità o di chi la rappresenta nei confronti delle pubbliche amministrazioni, dei concessionari di pubblici servizi e dei privati. Tale rimedio è attivabile in “casi particolari”, ossia quando le disposizioni di legge non sono in grado di garantire alle persone con disabilità il godimento e l'effettivo e tempestivo esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Infatti, tale articolo chiarisce subito che l'accomodamento ragionevole non può mai divenire un espediente per limitare o annullare il pieno accesso alle prestazioni, ai servizi e ai sostegni a cui la persona per legge ha sempre diritto.

Esso, infine, declina puntualmente le modalità di attivazione dello strumento, le modalità di valutazione della misura eventualmente già proposta dalla persona, e appronta gli strumenti di tutela, sia richiamando la l.n. 67/06⁶ che attribuendo precisi compiti all'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, che può intervenire, su richiesta della persona, per verificare la discriminazione per rifiuto di accomodamento ragionevole e, nel caso in cui la richiesta sia rivolta ad una pubblica amministrazione, per formulare una proposta di accomodamento ragionevole.

5.4 La valutazione multidimensionale e il progetto individualizzato, personalizzato e partecipato

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 personale⁷, si introdusse nella legge n. 328/2000 l'art. 14, prevedendosi così che, per le persone con disabilità, l'insieme degli interventi sanitari si dovesse raccordare con tutte le altre prestazioni, anche sociali, all'interno del progetto individuale.

⁶ La legge n. 67/06 disciplina le “misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni”

⁷ anche tenendo conto della concezione data al concetto di “salute” data dalla Costituzione e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che la definisce come «uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale» e non semplicemente “assenza di malattie o infermità”

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.

Ma se l'attività dei tribunali, da un lato, ha certamente contribuito, in modo fondamentale, a ricostruire la finalità e la portata dell'art. 14, dall'altro non ha potuto, ovviamente, risolvere, a livello di sistema, le numerose criticità riscontrate dalle persone con disabilità nell'esercitare il proprio diritto ad avere un progetto individuale coerente con i propri bisogni, desideri e aspettative.

La norma, infatti, ha storicamente continuato a scontrarsi con una elevata rigidità delle pubbliche amministrazioni nel comprenderne la portata evolutiva, dal momento che esse si sono mostrate, molto spesso, propense a continuare ad offrire solo interventi standardizzati o attivabili a domanda o disposte solo all'elaborazione di progetti non adeguatamente personalizzati o partecipati o senza che alla base vi fosse una adeguata valutazione dei bisogni, ma anche dei desideri e delle aspettative delle persone con disabilità.

Inoltre, come già evidenziato sopra, 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 fasi⁸, 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'interessato⁹, 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

⁸ 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 ed 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.

⁹ 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.

volontà e delle preferenze ma senza mai sostituirsi ad essa ¹⁰ e anche nel caso in cui sia attiva una misura di protezione giuridica (es. amministrazione di sostegno).

E', 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 vita¹¹.
- I fornitori dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;

¹⁰ Per maggiori informazioni è possibile consultare i documenti prodotti nell'ambito del progetto [Capacity](#) - la Legge è eguale per tutti!.

¹¹ Si noti che proprio per rinsaldare il diritto alla personalizzazione degli interventi, e scardinare la tendenza alla standardizzazione e alla eccessiva rigidità del sistema, l'art. 33 prevede espressamente che le misure, le prestazioni ed i servizi contenuti nel progetto di vita possono avere contenuto personalizzato rispetto all'offerta disponibile

- Il referente per la sua attuazione, scelto dalle parti con il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione, richiedere la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di rimodulare il progetto di vita e garantire il coinvolgimento della persona con disabilità e con i suoi referenti familiari;
- la programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento rispetto al raggiungimento degli obiettivi;
- il budget di progetto inteso come il dettaglio e la ricomposizione di tutte le risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche, e private e del terzo settore, già presenti o attivabili anche in seno alla comunità territoriale, alla rete familiare nonché al sistema dei supporti informali, necessarie a sostenere l'attuazione del progetto.

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

Il decreto presta attenzione anche all’eventualità di spostamento su altro territorio, temporanea o definitiva, da parte della persona con disabilità. Tale attenzione è stata sollevata anche da Anffas alla luce delle criticità riscontrate negli anni. Adesso, infatti, è espressamente garantita la continuità del progetto già redatto anche nel caso di spostamento in altro territorio, rafforzando così il diritto della persona con disabilità di controllare la propria vita, anche scegliendo liberamente dove vivere senza il timore di interrompere il proprio percorso di vita e perdere gli eventuali supporti e sostegni a lei necessari.

Risulta, infine, anche rafforzato e garantito il **coinvolgimento gli enti del Terzo settore** che possono da un lato, arricchire il percorso di valutazione ed elaborazione del progetto essendo detentrici di esperienze e competenze prendendo parte all’UVM, dall’altro, offrire le proprie risorse per l’attuazione del progetto stesso.

L’effettiva applicazione delle disposizioni sopra delineate, con riferimento alla valutazione multidimensionale nonché all’elaborazione del progetto individualizzato, personalizzato e partecipato, **è attesa per il gennaio del 2026. Come per la valutazione di base, infatti, si procederà prima, per tutto il 2025, ad una fase di sperimentazione nelle province sopra indicate e si procederà anche con una massiccia formazione per tutti i diversi enti e soggetti coinvolti.** Nel

frattempo, entro sei mesi dall'entrata in vigore del decreto legislativo, le regioni, si dovranno attivare per programmare e stabilire, in coprogrammazione con gli enti del Terzo settore, le modalità di riordino e unificazione all'interno delle unità di valutazione multidimensionale delle diverse attività e compiti oggi svolti dalle stesse (es. relativamente all'ambito delle prestazioni e trasferimenti monetari connessi alla condizione di non autosufficienza, di disabilità gravissima, alle misure di sostegno ai caregiver, ecc.).

In ogni caso, nelle more che il tutto ciò entri pienamente a regime, rimarrà, comunque, pienamente esigibile il progetto individuale come previsto dall'art. 14 della l.n. 328/2000 nella accezione sino ad oggi già delineata.

Anffas ha sviluppato e implementato negli anni, il software “Matrici ecologiche e dei sostegni”, giunto oggi alla sua [terza versione](#).

“Matrici ecologiche e dei sostegni” (maggiori informazioni reperibili [qui](#)) è uno strumento interattivo che orienta logicamente e documenta, secondo un approccio *evidence-based*, il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita previsto dall’art. 14 della L. 328/00, nonché l’attuazione delle misure previste dalla legge 112/2016 “Durante e Dopo di Noi” nella prospettiva del rispetto dei diritti umani e del miglioramento della Qualità di Vita per le persone con disabilità, in particolare intellettive e con disturbi del neurosviluppo.

Tale strumento, pertanto, permette di costruire il progetto individuale, personalizzato e partecipato, nel pieno rispetto della vigente normativa in materia in modo guidato, a partire da valutazioni che analizzano in modo approfondito la persona sotto i molteplici punti di vista al fine di fornire risposte adeguate ai molteplici bisogni e, in definitiva, migliorare quanto più possibile la qualità della vita della persona stessa.

Di seguito è riportato un progetto di vita “tipo” realizzato e compilato grazie al sistema “Matrici ecologiche e dei sostegni” all’esito del processo valutativo. Rappresenta uno schema di progetto di vita redatto ai sensi e per gli effetti dell’art. 14 L. 328/2000 nonché della legge 112/2016.

NB per i progetti ex art. 14 della L.328/00 non contenti le misure ex lege 112, si dovrà fare riferimento ad altra procedura e schema non riportata nella seguente guida, rivolgendosi alla sede di Anffas Nazionale.

**PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO
DEL SIG. A.A. (nome di fantasia)**

**(REDATTO AI SENSI E PER GLI EFFETTI
DELL'ART. 14 LEGGE N. 328/00 E DELLA LEGGE 112/2016)**

Inserire foto

Nota bene:

I dati riportati sono dati di fantasia, ancorchè riferiti ad un vero progetto di vita approvato e validato dai servizi competenti (ente locale +azienda sanitaria di riferimento).

TABELLA A						
DATI RELATIVI AL BENEFICIARIO DEL PROGETTO						
Cognome		Nome		Codice fiscale		
Rossi		A.		RSIGBD87VN96L5T		
Luogo di Nascita		Data di Nascita		Residenza		
Domicilio		Recapito telefonico		Recapito mail		
Stato civile		Misura di protezione giuridica		Situazione lavorativa		
Libero		No		Inoccupato		
Consegna informativa sul trattamento dati		Si	Consenso al trattamento dei dati		Si	
TABELLA B						
FAMILIARI DI RIFERIMENTO						
Parentela	Nome e cognome	Data di nascita	In vita	Convivenza	Livello autonomia	Contatti
Madre	Francesca Bianchi	10/03/1963	Si	Si	Sufficiente	333202020 Franchescabianchi@anffas.net
Padre	Giuseppe Rossi	20/01/1958	Si	Si	Discreto	348101010 giusepperossi@anffas.net
Sorella	Elisabetta Rossi	10/07/1983	Si	No	Buono	348202020 Elisabetta.r@anffas.net
Fratello	Carlo Rossi	15/03/1987	Si	No	Buono	331202020 Carlo.r@anffas.net
Cognata	Mara Verdi	11/05/1989	Si	No	Buono	380202020 Mara.v@libero.it
Cognato	Luca Neri	22/10/1982	Si	No	Buono	348202020 lneri@anffas.net
Note	Le condizioni di salute dei famigliari al momento sono buone, tranne nel caso del padre e della madre. Infatti, al padre è stata è stata recentemente riconosciuta una invalidità civile pari all’85% nonchè la condizione di persona con grave disabilità ai sensi dell’art. 3, comma 3, della l.n. 104/92. Mentre la madre, entrata in età anziana, presenta una serie di patologie di minore entità. La madre, fra l’altro, presenta problematiche importanti, che ne limitano in modo significativo le autonomie. Occorre quindi considerare tale aspetto, poiché la madre, sino ad oggi, è la persona che, maggiormente, si è presa cura di A., garantendo la quasi totalità dei sostegni informali. Unici sostegni di cui A., in atto, gode.					

TABELLA C			
FIGURE DI RIFERIMENTO PER IL BENEFICIARIO DEL PROGETTO			
Ruolo	Nome e Cognome	Contatti	Note
Caregiver primario/ Erogatore sostegni informali			Madre
Caregiver secondario/Erogatore sostegni informali			Padre
Erogatore sostegni informali			Sorella
Erogatore sostegni informali			Cognato
Erogatore sostegni informali			Fratello
Erogatore sostegni informali			Cognata
TABELLA D			
ENTI DI RIFERIMENTO PER IL BENEFICIARIO DEL PROGETTO			
Ente	Denominazione	Contatti e referente	Note
Associazione di appartenenza	Anffas Nazionale APS	nazionale@anffas.net 06-3611524	L'associazione ha garantito a A. ed alla famiglia il necessario supporto per la stesura, approvazione del progetto. Sarà la stessa associazione che continuerà a seguire A. e la famiglia per la concreta attivazione dei sostegni previsti dal progetto stesso.
Erogatore privato di servizi non accreditato/contrattualizzato/ convenzionato con il pubblico	Associazione xY		Associazione attraverso la quale vengono sperimentate attività ludico ricreative e di gestione del tempo libero gradite a A..
Erogatore privato di servizi non accreditato/contrattualizzato/ convenzionato con il pubblico	Palestra XX		Palestra frequentata privatamente da A. per il suo recupero psico-fisico
Erogatore pubblico di servizi	Policlinico XX		Segue A. per i problemi di salute attraverso visite a cadenza semestrale.
TABELLA E			
CERTIFICAZIONI E ALTRI RICONOSCIMENTI			
Tipo	X	Note	
Invaldità civile	Si	(con esonero dalla rivedibilità	
Indennità accompagnamento	Si		
Sordità civile, cecità civile	No		
Invaldità ordinaria	No		
Indennità comunicazione	No		
Legge 104/1992	Si	(con Art.3, Comma 3, l.n. 104/92)	
Riconoscimento Inail	No		
Legge 68/99	Si	(Dal verbale risulta che A. può svolgere attività lavorativa di natura semplice con adeguati supporti).	

Disabilità gravissima ex DM 26/09/16	No	
Esenzione ticket	Si	
Agevolazioni fiscali	Si	
Disability card	Si	

TABELLA F
DATI SOCIO CULTURALI

Percorso scolastico e livello di istruzione	A. ha concluso il percorso di istruzione ottenendo attestato di frequenza presso l'Istituto Alberghiero.
Attività lavorativa o simile	Pregresse attività di tirocinio formativo presso "Albergo XXX" all'esito di frequenza di un corso di formazione professionale. Nessuna attività lavorativa in atto.

TABELLA G
CONDIZIONI ABITATIVE

Con chi vive la persona:	Con i genitori
La persona vive:	In città
Dislocazione nel territorio dell'abitazione	Zona ben servita
Nell'abitazione in cui la persona vive sono presenti barriere architettoniche o di altro tipo?	No
Il luogo in cui la persona vive ha adattamenti domotici?	No, non necessari
È presente l'ascensore?	Si
Piano dell'abitazione	Terzo
Giudizio sintetico sull'idoneità soggettiva	Abitazione idonea
Motivi del giudizio	L'abitazione al momento risulta idonea alle necessità di A. che vive in stanza singola ed usufruisce di spazi personalizzati.
La persona intende abitare da sola?	Si, attraverso esperienze di progressivo distacco dalla famiglia di origine.
Vi è la disponibilità a vivere insieme ad altre persone con disabilità?	Si, a condizione che con altre persone con disabilità si sia consolidato un forte legame amicale e previo un comune percorso di sperimentazione di esperienza di coabitazione.

TABELLA H
DATI RELATIVI ALLA SALUTE

Tessera sanitaria	Si – n. 80.....
Medico di Base	Dott. FranXXX -Via Lago Tel.
Struttura ospedaliera di riferimento	Policlinico XXXX - Servizio di neurologia
Centro Salute Mentale/NPIA	Nessuno

Distretto sociosanitario	Distretto V
Diagnosi ICD 10	Q900 - Trisomia 21 libera, non disgiunzione meiotica I81 – Diabete mellito di tipo 2
Anamnesi patologica prossima	11/05/2023 Diabete mellito
Farmaci	Terapia continuativa con slowmet
Altri dati	Non presenta intolleranze alimentari e nessuna allergia. A causa della situazione di salute e della necessità di mantenere un buono stato di benessere fisico, contenendo la tendenza all'aumento di peso, è seguito privatamente da un dietologo con uno specifico regime alimentare dietetico personalizzato unito a regolare attività fisica in palestra.

TABELLA I
SINTESI EVENTI SIGNIFICATIVI RELATIVI
ALLO SVILUPPO E STORIA PERSONALE

A. ha vissuto fino ai suoi 15 anni in, in un piccolo paesino, insieme alla famiglia d'origine. In questo contesto ha maturato una buona rete di relazioni sociali per la maggior parte legate al contesto familiare nonché alla frequenza di attività del territorio di tipo riabilitativo, sportivo, ludico e di frequenza di un centro di inclusione sociale assieme ad altri ragazzi con disabilità, realizzato nel comune di residenza grazie all'impegno di Anffas sul territorio e della sua famiglia...

A., grazie a tale attività e anche grazie al percorso scolastico che lo ha visto frequentare fino all'ultimo anno dell'istituto alberghiero con relativo rilascio dell'attestato finale, ha raggiunto discrete autonomie.

Nell'anno 2020 la famiglia si è trasferita e A. ha fatto esperienze legate al miglioramento delle sue autonomie grazie alla frequenza di iniziative organizzate da una realtà associativa del territorio, con costi a carico della famiglia.

Sempre in tale contesto, A. ha fatto delle brevi esperienze di vita autonoma al di fuori del contesto familiare, attraverso alcuni weekend di autonomia.

Negli scorsi anni, A. è stato inserito all'interno in un corso di formazione professionale per persone con disabilità, e, per il tramite, ha effettuato un tirocinio lavorativo presso una struttura Alberghiera del territorio.

Entrambe le attività avevano portato A. ad acquisire un discreto livello di autonomia. Purtroppo, con l'arrivo della pandemia e delle problematiche che hanno riguardato la salute di A. in conseguenza del relativo contagio, tali attività sono state interrotte.

A., infatti, all'esito delle conseguenze della pandemia e delle patologie acquisite non è stato più in grado di poter sostenere le attività facendo registrare una regressione delle abilità acquisite con un evidente squilibrio psico-fisico, stato di ansia, oppositività e rifiuto dello svolgimento di compiti, anche elementari.

A., al netto delle indennità percepite, (pensione e indennità di accompagnamento) non ha usufruito e non usufruisce di alcun servizio, intervento o prestazione offerta dal sistema pubblico.

L'avvento della pandemia e l'insorgenza di un grave problema di salute con prolungato ricovero ospedaliero seguito da serie complicanze, hanno fortemente compromesso le autonomie acquisite nel tempo da A., quasi azzerandole, incidendo anche sulla programmazione delle sue pregresse attività nonché nella gestione delle sue giornate, con una significativa incidenza sul suo benessere emotivo, oltre che fisico.

Di fatto, allo stato attuale, per i motivi sopra detti, A. non ha potuto più dare continuità ad alcuna delle attività prima svolte.

Sempre per iniziativa della famiglia, e senza alcun supporto pubblico, seppur più volte richiesto, A. è stato supportato in attività psicoterapiche e presso il Policlinico per le problematiche relative alla patologia acquisita a seguito del Covid.

Per recuperare le sue attività di relazione è stato solo recentemente coinvolto in attività di gruppo nonché, sempre a titolo privato, la frequenza di una palestra per recuperare le sue condizioni fisiche.

A., infine, in atto frequenta un corso di manipolazione dell'argilla e creazione di oggetti in ceramica ed attività di pittura attraverso un laboratorio attivato da Anffas, assieme a un gruppo di altre persone con disabilità.

Tuttavia, rispetto al periodo pre-pandemico, il quadro complessivo di A. rimane estremamente compromesso e significativamente aggravato anche in ragione dell'avanzamento della sua età nonché di quella dei suoi familiari di principale riferimento (padre e madre).

Elementi, questi, che inducono a ritenere urgente, e non più procrastinabile, l'avvio di un opportuno percorso, adeguatamente pianificato, che definisca un chiaro quadro degli attuali e futuri bisogni di A., sia di ordine sanitario, sociosanitario, sociale, educativo, sportivo, relazionale e del tempo libero, anche legati alla sua età e al suo attuale contesto per far sì che le sue attuali condizioni non abbiano a subirne un ulteriore pregiudizio e incidere negativamente nel suo futuro percorso di vita.

Inoltre, per A. diventa assolutamente cogente traguardare la sua adultità approntando nel “durante noi” quanto necessario per pianificare il suo “dopo di noi”. Tale passaggio, quindi, va preparato in coerenza ed attuazione di quanto in merito indicato dalla l.n. 112/2016 e dal relativo decreto attuativo nonché atto di indirizzo della Regione Lazio.

TABELLA L
VALUTAZIONE RELATIVA AL DIRITTO ALL'ATTIVAZIONE
DELLE MISURE DI CUI ALLA L.N. 112/2016

Si intendono attivare, a breve/medio termine, i percorsi previsti dalla l. 112/2016 sul c.d. “durante e dopo di noi”?	Sì, vi è la volontà di attivare i percorsi previsti a partire da un percorso di potenziamento delle autonomie personali con il supporto di una o più figure educative di riferimento e/o di esperienze a ciò finalizzate nonché di sperimentare esperienze al di fuori del nucleo familiare di origine attraverso weekend organizzati con altri amici con i quali A. e la sua famiglia possono condividere tale progettualità.
Descrivere sinteticamente gli obiettivi e le finalità espressi inizialmente dalla persona e dalla famiglia, in riferimento all'attivazione delle misure l.n. 112/2016	A. esprime il desiderio di realizzare esperienze abitative, anche se inizialmente di natura breve, con altri amici con e senza disabilità. I familiari confermano ciò, dichiarando interesse e disponibilità ad agevolare tale percorso. Ciò a condizione che A. riceva i necessari supporti, attraverso idonee figure professionali che, coerentemente alle previsioni della l.n. 112/2016, accompagnino tale percorso in modo tale da aiutare A. nel recuperare e potenziare le autonomie personali compromesse dalla sua disabilità ed aggravate a causa del Covid e dei problemi di salute che lo hanno colpito nel corso del 2021. Analogamente è stata espressa la necessità di riprendere esperienze finalizzate all'inserimento lavorativo, le quali oggi, vista la regressione di A., sono state sospese in considerazione della prospettiva di attuare tale recupero. Al contempo, come sopra evidenziato, i familiari, nel rispetto di quanto richiesto da A., esprimono la necessità di avviare un percorso di progressivo distacco di A. dal nucleo familiare di origine attraverso un progetto di vita autonoma ed indipendente adeguatamente supportata. Ciò anche tenendo conto che oltre che rispondere all'esigenza manifestata da A. di avere un proprio percorso che gli consenta di vivere la sua adultità anche al di fuori dal proprio nucleo familiare di riferimento, occorre tenere conto delle intervenute difficoltà di

	salute dei genitori che, allo stato, rappresentano i principali punti di riferimento del figlio per tutte le sue necessità.
Vi è l'intenzione da parte della persona e della famiglia di mettere a disposizione un proprio immobile per l'attivazione delle misure ex l. n. 112/2016?	No, non al momento. Piuttosto, vi è l'interesse a mettere in atto una iniziativa con altre famiglie e persone con disabilità che A. già frequenta per altri motivi per attivare le misure di cui alla l.n. 112/2016.

TABELLA M
VALUTAZIONE RELATIVA AL DIRITTO DI ACCESSO AL FINANZIAMENTO DELLE
MISURE DI CUI ALLA LEGGE N. 112/2016 E DAL D.M. 26 NOVEMBRE 2016
CON INDICAZIONE DEL DIRITTO ALLE PRIORITA'

Requisiti obbligatori		Si/No
1	Riconoscimento ex art. 3, comma 3, legge n. 104/1992	Si
2	Condizione di disabilità non derivante dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità	Si
3 (alternativi)	manca di entrambi i genitori	No
	genitori non in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale	Si
	prospettiva del venir meno del sostegno familiare	Si
Esiti della valutazione sul possesso dei requisiti obbligatori		
A. possiede i requisiti di accesso alla Legge n. 112/2016?		Si
Priorità di accesso alle misure		
Persona con disabilità grave mancante di entrambi i genitori, del tutto priva di risorse economiche reddituali o patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione delle condizioni di disabilità.		No
Persona 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		Si
Persona con disabilità grave, inserita in struttura residenziale con caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare		No
Altri elementi di maggiore urgenza valutati dalla UVM (art. 4, comma 2, D.M.)		No
Esonero dai criteri di priorità per presenza di abitazione messa a disposizione dalla famiglia o dall'associazione di riferimento		No
Esiti della valutazione sul possesso dei requisiti relativi alla priorità di accesso al finanziamento delle misure l.n. 112/2016		
A. possiede i requisiti per accedere con priorità al finanziamento delle misure l.n. 112/2016?		Si

TABELLA N
BISOGNI DI SOSTEGNO INDIVIDUATI ALL'ESITO
DELLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

La valutazione dei bisogni di sostegno di A. e della sua famiglia, effettuata attraverso idonei strumenti di valutazione scientificamente validati, ha permesso di definirne l'attuale quadro, anche tenendo conto dei fatti più rilevanti presenti o intervenuti nella vita di A. e della sua famiglia negli ultimi anni.

Tra le situazioni più rilevanti, si evidenzia che la condizione di demotivazione e di evitamento esperienziale registrata a partire dall'anno 2021, come confermato dai familiari, si è solo in parte ridotta in termini di intensità e di frequenza nel

corso dell'ultimo anno anche grazie allo svolgimento di nuove attività ed esperienze, che hanno aumentato il contatto di A. con rinforzi positivi nell'ambiente e in parte ridotto i comportamenti che esprimevano disagio psicologico (rottura del loop di mantenimento). Si precisa che tali attività, nelle more dell'attivazione del richiesto progetto e della definizione del giudizio sono state attuate e finanziate interamente dalla famiglia.

La valutazione multidimensionale indica che persistono elevati bisogni di salute e la necessità di urgenti supporti per evitare il peggioramento delle condizioni fisiche di A. nonché il suo decadimento cognitivo.

Occorre, pertanto, garantire costanti ed adeguati stimoli tenendo conto della sua attuale condizione nonché dell'età in una fase di vita caratterizzata da cambiamenti importanti nella sfera individuale, sociale, emotiva e psicologica e da un confronto con ambienti sempre più complessi dal punto di vista sociale.

Tali esigenze pongono oggi A. di fronte a nuove sfide legate all'adulthood, rispetto alle quali, non appaiono più sufficienti i sostegni erogati dai familiari e dalla sua rete amicale così come sopra indicati.

Pertanto, in assenza di adeguati supporti di natura formale e di idonee figure professionali, si andrebbe a determinare un'elevata probabilità di effetti ulteriormente regressivi con un conseguente peggioramento della condizione di salute di A., del suo benessere psicofisico, nonché della qualità di vita sua e dei suoi familiari.

All'esito delle attività valutative, tra i bisogni più significativi nelle diverse aree, emergono in particolare:

1. Bisogni di sostegno nell'area cognitiva e neuropsicologica;
2. Bisogni di sostegno nell'area psicologica e comportamentale;
3. Bisogni di sostegno nelle **autonomie personali avanzate e ambientali**:
 - a) Bisogni di sostegno nella gestione e cura degli ambienti domestici;
 - b) Bisogni di sostegno nell'uso di alcuni elettrodomestici;
 - c) Bisogni di sostegno nell'**acquisto di beni e servizi** necessari alla vita quotidiana;
 - d) Bisogni di sostegno nella cura dell'igiene personale;
 - e) Bisogni di sostegno nella gestione e cura del proprio abbigliamento;
 - f) Bisogni di sostegno nella **fruizione dei servizi presenti nel territorio**, come svolgere tipiche commissioni in banca o andare in ufficio postale per pagare i bollettini e utilizzare i trasporti pubblici e accedere ai servizi sanitari;
 - g) Bisogni di sostegno nella **gestione del denaro** e delle finanze personali nonché delle questioni legali;
 - h) Bisogni di sostegno nella **fruizione della vita di comunità**, in particolare negli spostamenti da un posto all'altro all'interno del proprio quartiere e della propria città, nell'accesso a luoghi e strutture pubbliche e nella partecipazione ad attività ludiche, sportive, ricreative, laboratoriali, artistiche, del tempo libero a livello individuale o di gruppo;
 - i) Bisogni di sostegno nella **comunicazione interpersonale**;
 - j) Bisogni di sostegno nella **costruzione e gestione di nuove relazioni amicali**;
 - k) Bisogni di sostegno nell'**apprendimento di strategie di gestione autonoma** della propria persona, gestione di normali attività di vita e soddisfazione delle primarie necessità
 - l) Bisogni di sostegno al fine di **autodeterminarsi e autorappresentarsi e prendere decisioni** con le minori limitazioni possibili;
 - m) Bisogni di sostegno nel **mantenimento di un buono stato di salute, di un'adeguata forma fisica e di una corretta alimentazione**;
 - n) Bisogni di sostegno rispetto alla **prevenzione di rischi per l'incolumità personale, di potenziali situazioni di sfruttamento, maltrattamento, bullismo e cura di sé**;
 - o) Bisogni di sostegno nella **gestione efficace delle emergenze**;
4. Bisogni di sostegno nell'**apprendimento di abilità lavorative e nella fruizione di opportunità lavorative**
5. Bisogni di sostegno nella **gestione delle relazioni sentimentali, affettive e sessuali**;
6. Bisogno di sostegno per l'accompagnamento all'adulthood, potenziamento delle autonomie personali per esperienze di weekend al fuori del contesto familiare.

Quanto sopra, altresì, trova conferma con il **profilo di funzionamento realizzato tramite ICF**, che descrive e classifica il funzionamento di A. nel proprio ambiente di vita in relazione alla componente "*Attività e partecipazione*" e individua la funzione **facilitante** o **ostacolante** che il mondo fisico e sociale può avere sul suo funzionamento attraverso la componente "*Fattori ambientali*" (i dettagli della valutazione ICF sono presenti [nell'allegato 4 – Valutazione multidimensionale](#)).

TABELLA O
INDICAZIONE DELLE RISORSE PROFESSIONALI, UMANE E STRUMENTALI
PER ATTUARE I SOSTEGNI AGGREGATI PER TIPOLOGIA

1) Bisogni di sostegno nell'area cognitiva e neuropsicologica (Come da bisogno di sostegno indicato al n. 1 della tabella N)

A) Servizio di valutazione neuropsicologica.

Figura professionale: neuropsicologo

Numero di ore annue: 2 (n. 2 sedute annuali a cadenza semestrale)

Modalità: diretta presso struttura pubblica o centro privato convenzionato liberamente scelto dalla famiglia

B) Intervento di stimolazione cognitiva.

Figura professionale: neuropsicologo

Numero di ore annue: 15

Modalità: diretta presso struttura pubblica o centro privato convenzionato liberamente scelto dalla famiglia

2) Bisogni di sostegno nell'area psicologica e comportamentale (Come da bisogno di sostegno indicato al n. 2 della tabella N)

A) Percorso di supporto psicologico

Figura professionale: psicologo

Numero di ore settimanali: 1 per 20 settimane (20 ore annue)

Modalità: indiretta con budget autogestito

B) trattamento di attivazione comportamentale

Figura professionale: psicologo

Numero di ore settimanali: 1 per 20 settimane (20 ore annue)

Modalità: indiretta con budget autogestito

3) Bisogni di sostegno nelle autonomie personali avanzate e ambientali (Come da bisogno di sostegno indicato al n. 3 della tabella N)

Figura professionale: una o più figure educative/assistente personale.

Numero di ore settimanali: 23 per 52 settimane (1196 annue) suddivise fra le ore antimeridiane e pomeridiane secondo un programma coerente con le attività di A..

Modalità: indiretta con budget autogestito

4) Bisogni di sostegno nell'apprendimento di abilità lavorative e nella fruizione di opportunità lavorative

(Come da bisogno di sostegno indicato al n. 4 della tabella N)

Figura professionale: educatore professionale/pedagogista.

Numero di ore mensili: 4 ore per 9 mesi (36 ore annue), con cadenza quindicinale in sedute individuali e/o di gruppo o in laboratori o attività di tirocinio.

Modalità: indiretta con budget autogestito

5) Bisogni di sostegno nella gestione delle relazioni sentimentali, affettive e sessuali (come da bisogno di sostegno indicato al n. 5 della tabella N)

Figura professionale: educatore professionale/pedagogista.

Numero di ore mensili: 4 ore per 9 mesi (36 ore annue) con cadenza quindicinale in sedute individuali e/o di gruppo

Modalità: indiretta con budget autogestito

6) Bisogno di sostegno per l'accompagnamento all'adulità, potenziamento delle autonomie personali e per esperienze di weekend al fuori del contesto familiare (come da bisogno di sostegno indicato al n. 6 della tabella N)

Figure professionali: figure educative/pedagogiche e/o di assistenza personale in misura congrua a garantire le attività oggetto di specifica ed apposita programmazione.

Risorse strumentali: appartamento con caratteristiche previste dalla l.n. 112/2016 e dal D.M. 23 novembre 2016 messo in atto con supporto di associazioni di riferimento con specifiche competenze in materia

Numero di weekend mensili: 2 per 10 mesi per un totale di 20 weekend annui da intensificarsi progressivamente in vista di una stabile soluzione di convivenza abitativa.

Modalità: indiretta con budget autogestito (fondi l.n. 112/2016 o altri fondi resi disponibili per tali finalità)

TABELLA P INDICAZIONE DEGLI OBIETTIVI, INDICATORI DI ESITO E FINALITA' DI TUTTI I SOSTEGNI INDIVIDUATI ALL'ESITO DELLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE					
Sostegno	Obiettivi	Indicatori di esito	Finalità	Intensità	Erogatore del sostegno
1. Sostegno per la stimolazione cognitiva e neuropsicologica	Assicurare che A. riceva adeguato supporto per migliorare le proprie performance attraverso un programma di stimolazione cognitiva e neuropsicologica.	Rilevazione del miglioramento delle performance nell'area cognitiva e neuropsicologica	Il sostegno è finalizzato a migliorare le funzioni cognitive e neuropsicologiche di A.	Elevata	Sostegno erogato da figure professionali idonee
2. Sostegno per il supporto psicologico e trattamento di attivazione comportamentale	Assicurare che A. riceva adeguato supporto nell'area psicologica e comportamentale	Rilevazione del miglioramento delle performance nell'area psicologica e comportamentale	Il sostegno è finalizzato a migliorare il benessere psicofisico e a mantenere un comportamento equilibrato	Elevata	Sostegno erogato da figure professionali idonee
3. Supporto per le autonomie personali avanzate e ambientali (vd. dettaglio nella sezione n. 3 della tabella N nonché le specifiche tecniche riportate nell'all.2)	Potenziamento nelle autonomie personali per promuovere una vita autonoma e indipendente con le minori limitazioni possibili	Rilevazione del miglioramento delle performance nell'area delle autonomie personali avanzate e ambientali	Il sostegno è finalizzato ad offrire nuove opportunità di apprendimento da poter utilizzare anche al di fuori del contesto familiare incrementandone le autonomie domestiche e personali.	Elevata	Sostegno erogato dai familiari e dalle figure educative
4. Sostegno nell'apprendimento di abilità lavorative e nella fruizione di opportunità lavorative	Potenziare le competenze e le abilità di A. finalizzate a ricercare e creare opportunità di inserimento nel mondo del lavoro	Rilevazione di nuove opportunità formative e lavorative e acquisizione di nuove competenze a ciò finalizzate	Il sostegno è finalizzato ad offrire nuove opportunità di formazione e orientamento per l'ingresso di A. nel mondo del lavoro anche attraverso la realizzazione del "Curriculum vitae di A." per la ricerca di opportunità lavorative consone al suo profilo lavorativo individuale	Elevata	Sostegno erogato dai familiari, dalle figure educative e/o da agenzie e centri di formazione
5. Sostegno nella gestione delle	Garantire che A. possa vivere e	Monitoraggio degli indici di	Il sostegno è finalizzato ad aumentare il benessere e	Elevato	Sostegno erogato dai

relazioni sentimentali, affettive e sessuali	gestire le proprie relazioni sentimentali, affettive e sessuali in piena consapevolezza, autonomia e con le minori limitazioni possibili	benessere di A. durante e dopo le relazioni (mediante interviste e osservazione diretta)	l'autonomia di A. nella gestione delle relazioni sentimentali, affettive e sessuali		familiari e dalle figure educative/pedagogiche
6. Sostegno per l'accompagnamento all'adulthood, potenziamento delle autonomie personali per esperienze di weekend al fuori del contesto familiare (vd. dettaglio all.3)	Consentire a A. di intraprendere brevi esperienze di vita autonoma in un contesto extrafamiliare insieme a persone con le quali ha già stabilito nel tempo delle relazioni	Numero di weekend a cui A. partecipa mensilmente	Il sostegno è finalizzato ad offrire a A. nuove opportunità al di fuori del contesto familiare, incrementare le sue autonomie personali, favorire l'inclusione sociale	Elevato	Sostegno erogato dalle figure educative e da associazioni di riferimento con specifiche competenze in materia

TABELLA Q
BUDGET DI PROGETTO

Budget con ripartizione dei costi degli interventi e modalità di erogazione con risorse pubbliche

Sostegno	Risorsa	Costo annuo	Quota sanitaria	Quota sociale	Fondo L.112	Modalità erogazione
Intervento di stimolazione cognitiva	Neuropsicologo	€ 109,32	€ 109,32			Diretta
Valutazione neuropsicologica	Neuropsicologo	€ 409,95	€ 409,95			Diretta
Educativo/pedagogico	Figure educative	€ 26.544,00	€ 26.544,00			Indiretta
Psicologo	Psicologo	€ 2.485,20	€ 2.485,20			Indiretta
Weekend temporanei ¹²	Misura l.n. 112/2016	€ 7.000,00			€ 7.000,00	Indiretta
Totali		€ 36.548,47	€ 29.548,47		€ 7.000,00	

Risorse da attivare

Fondo Legge n. 112/2016	€ 7.000,00
-------------------------	------------

Dettaglio risorse, frequenza, ore annuo e relativo costo

Risorsa	Frequenza	Ore annue	Costo
---------	-----------	-----------	-------

¹² Misura da finanziare.

Neuropsicologo	N. 1 ora alla settimana per 24 settimane	24	€ 956,55 ¹³
Psicologo	N. 2 ore a settimana per 20 settimane	40	€ 2485,20 ¹⁴
Figura educativa/assistente personale	N. 23 ore alla settimana per 52 settimane	1196	€ 26.544,00 ¹⁵
Budget per misure l.n. 112/2016	N. 2 weekend al mese per 10 mesi	20 weekend	€ 7000,00
Totale			€ 35.985,75

Valorizzazione apporto da parte della famiglia e costo figurativo			
Genitori e familiari	8 ore al giorno per 300 giorni l'anno	2400	€ 48.000,00
Totale			€ 48.000,00

TABELLA R FORNITORI DEI SOSTEGNI E MODALITÀ DI EROGAZIONE		
Fornitori dei sostegni	Descrizione sintetica del servizio	modalità erogazione
ASL	- Valutazione neuropsicologica - Intervento di stimolazione cognitiva	Prestazioni garantite attraverso struttura pubblica o privata convenzionata
ASL	Figure educative e psicologiche	Prestazioni garantite in modalità indiretta
Familiari e rete di sostegno informale	Soddisfazione esigenze di vita quotidiana, relazionale, del tempo libero etc.	Garantire direttamente dalla famiglia con risorse proprie

¹³ Eventualmente da riparametrare rispetto alle ore originariamente previste.

¹⁴ Le ore sono state riparamtrate (diminuite) prendendo a riferimento il costo orario medio di euro 60 lorde per seduta da un'ora cadauna.

¹⁵ Le ore sono state riparamtrate (diminuite) prendendo a riferimento un costo orario medio di euro 22,26 in riferimento ai vigenti Contratti Collettivi Nazionali di lavoro di settore.

TABELLA S
PROGRAMMA DI VERIFICA SULL'EFFICACIA DEI SOSTEGNI
ED INDICAZIONE DEGLI STRUMENTI DA UTILIZZARE

Verifica da effettuarsi, da parte dell'unità di valutazione multidimensionale in modalità collegiale ed alla presenza di A. e dei suoi familiari e figure riferimento, entro i dodici mesi dall'attivazione dei sostegni individuati nel presente progetto. In tale sede si procederà ad effettuare la verifica sul raggiungimento degli obiettivi attesi, utilizzando gli indicatori di esito riportati nel progetto stesso.

Nella stessa sede o, in ogni tempo, nel caso in cui in corso di attuazione del progetto dovessero verificarsi eventi significativi, si procederà, ove necessario, ad riprogrammare i sostegni.

ALLEGATI

N.	Allegato
1	Tabella con elenco dei sostegni in atto al momento della valutazione multidimensionale
2	Tabella con le specifiche sul bisogno di sostegno n. 3 della tabella O
3	Tabella con le specifiche sul bisogno di sostegno l.n. 112/2016 (n. 6 della tabella o)
4	Strumenti utilizzati per la valutazione multidimensionale
5	

Referente Progetto Matrici ecologiche e dei sostegni Anffas	C. C.	Psicologo/psicoterapeuta/Supervisore del sistema Matrici	Il presente progetto ed i suoi allegati sono stati redatti attraverso il Sistema "Matrici Ecologiche e dei Sostegni" di Anffas Nazionale.
---	-------	--	---

FIRME

Qualità	Nome e cognome	Ruolo	Firma
Beneficiario		Beneficiario	
Familiare		Madre	
Familiare		Padre	
Componenti UVM ASL/Municipio			
Componenti UVM ASL/Municipio			
Componenti UVM ASL/Municipio			
Componenti UVM ASL/Municipio			

Responsabile dell’attivazione ed attuazione delle previste attività progettuali (Case Manager)			

Il presente documento si compone di 15 pagine compresa la presente

Data definizione del Progetto di Vita Individuale, personalizzato e partecipato, : 27 giugno 2024

Per scaricare questi contenuti

Inquadra il QR-CODE con il tuo smartphone
e scarica la versione online





www.anffas.net

Per informazioni: nazionale@anffas.net

ETS - APS
Anffas[®]
NAZIONALE