Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri

IOVALGO



Il progetto di vita

Tutto quello che c'è da sapere sulla riforma della disabilità e sul decreto 62/2024

a cura di Gianfranco de Robertis

SCARICA
IL VOLUME

Il presente manuale nasce dall'idea del Ministro per le disabilità **Alessandra Locatelli** di voler raccogliere tutti gli importanti contributi che sono stati messi in campo con la formazione nazionale sulla riforma e in particolare sul **Decreto 62/2024**.

L'avvio della sperimentazione ha determinato una nuova era: nuove procedure per la valutazione di base dell'invalidità civile e l'introduzione del Progetto di vita.

In tutto il manuale si forniscono esempi concreti rispetto al singolo argomento trattato e su come poter agire nella data situazione, frutto anche di alcune simulazioni nate nel corso della formazione.

Il volume è altresì corredato della presentazione di numerosi strumenti e scale che sono utilizzati nella valutazione di base e fornisce ricchi spunti di riflessione su alcune possibili ricadute che il nuovo Progetto di vita può avere.

L'auspicio è che il testo sia veramente di aiuto alle persone con disabilità e ai loro familiari, affinché non solo possano conoscere singoli aspetti della riforma, ma possano anche comprendere come esercitare il ruolo di protagonisti all'interno della riforma, e ai singoli operatori, in modo che siano messi nelle condizioni di sviluppare le proprie competenze ed esperienze e, perché no, la loro creatività e modo di fare comunità.

È un testo preciso ma scorrevole che intende arrivare ad estendere l'azione formativa oltre le aule, oltre la piattaforma e-learning, fino a raggiungere le case, le Persone, le famiglie, le associazioni, i volontari, gli operatori e i professionisti ma anche i docenti e gli studenti di tutte le facoltà affini e tutti coloro che semplicemente possono desiderare di approfondire il tema e saperne di più.

Il progetto di vita

Tutto quello che c'è da sapere sulla riforma della disabilità e sul decreto 62/2024

a cura di Gianfranco de Robertis

Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri

IOVALGO

© Copyright 2026
Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione
e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo sono riservati per tutti i Paesi.

Immagine di copertina: generata con AI.

Finito di stampare nel mese di gennaio 2026

Prefazione

Con l'entrata in vigore del decreto legislativo n. 62/2024, l'Italia inaugura una svolta storica nella tutela e valorizzazione delle Persone con disabilità. Non si tratta semplicemente di una modifica normativa, ma di una trasformazione profonda dello sguardo sociale e istituzionale e di un cambio straordinario di prospettiva.

Finalmente si pone al centro la Persona con i suoi bisogni, i suoi diritti, le sue aspirazioni, le sue potenzialità.

Questo manuale vuole essere non solo una guida tecnica, ma anche un segnale di innovazione. Puntiamo sulla fiducia, sulla dignità e sulla capacità di ogni Persona di realizzare il proprio Progetto di vita. Il "Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato" non è una mera dicitura burocratica, ma uno strumento reale, concreto, che consente finalmente a ciascuna Persona di scegliere e di esprimere le proprie preferenze, come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità (ratificata in Italia nel 2009).

La riforma cambia il linguaggio, ma soprattutto cambia il paradigma. Con la riforma vengono abolite da tutte le leggi ordinarie dello Stato italiano parole come "handicappato", "portatore di handicap", "diversamente abile", sostituendole con "Persona con disabilità". Cambia dunque il concetto di disabilità, cambia la prospettiva.

La disabilità è una condizione determinata dall'interazione negativa con l'ambiente e non rappresenta la Persona, ma i limiti che ognuno affronta nel proprio agire quotidiano.

Il decreto n. 62/2024 sottolinea l'importanza dell'accomodamento ragionevole, citato e previsto dalla Convenzione ONU, che garantisce a tutti la parità di accesso ai percorsi di formazione, lavoro, ma anche nella vita sociale e sportiva, nella vita quotidiana. L'accomodamento ragionevole è uno strumento elastico e innovativo, discrezionale ma al tempo stesso anche in grado di condurre la Persona all'obiettivo, non attraverso eccezioni o privilegi, ma con i giusti sostegni per tutti.

Attraverso la riforma si compie una reale trasformazione del welfare in Italia e una vera rivoluzione nel campo dello sviluppo della piena collaborazione tra enti e servizi per garantire risposte adeguate ai bisogni dei cittadini. Dopo anni in cui si è parlato tanto di integrazione socio-sanitaria, finalmente si supera l'estrema frammentazione tra il mondo sociale e quello sanitario, obbligando i rappresentanti delle diverse aree a cooperare.

Grazie alla riforma sulla disabilità si dà spazio, dunque, ad un nuovo sguardo: la Persona con disabilità non è più valutata unicamente in base alla capacità residua di lavorare, o ai suoi limiti, ma in base alle sue capacità, alle sue potenzialità, che diventano dunque un prezio-

so punto di forza sul quale investire, come comunità, senza lasciare indietro nessuno. La riforma sulla disabilità e in particolare il decreto n. 62/2024 con il Progetto di vita spostano il ragionamento dall'aiuto/assistenza alla valorizzazione della Persona.

C'è ancora molto lavoro da fare per garantire a tutti il diritto alla piena partecipazione alla vita civile, sociale, politica, culturale e sportiva nel nostro Paese, ma stiamo andando nella direzione giusta e non dobbiamo fermarci.

La riforma sulla disabilità è l'unica occasione che abbiamo, da qui e per il futuro, per rinnovare e ripensare anche la rete dei servizi e delle misure per rilanciare la centralità sia della Persona e dei suoi bisogni sia della flessibilità necessaria ai servizi per poterli soddisfare.

Tutti devono non solo essere parte attiva di questo cambiamento – cambiare i sistemi e le procedure è difficilissimo nel nostro Paese – ma anche interiorizzare un nuovo modo di vedere chi ci sta accanto. Chi legge questo testo dovrà necessariamente fare nuove valutazioni rispetto al lavoro di cura per i familiari, di presa in carico per i territori, di valutazione e cura sanitaria per i medici e i presidi sanitari, di supporto per la scuola e la formazione. Ma questa è una grande opportunità per iniziare a dare risposte concrete, e maggior dignità e qualità alla vita delle Persone.

In questo spirito abbiamo davanti a noi un percorso di valutazione che consente di investire sulla Persona, di garantire a tutti coloro che lo desiderano un accompagnamento per una vita che sia il più possibile autonoma, indipendente e dignitosa, che tenga conto della famiglia e che parta dai desideri e dal diritto di esprimersi di ogni Persona.

È sicuramente faticoso cambiare, ma ancora più difficile, soprattutto per gli operatori di settore, è il fatto di non riuscire a dare risposte efficaci alle Persone. Non possiamo più pensare che ci sia qualcuno che ha bisogno solo di terapie e assistenza sanitaria e qualcuno che ha bisogno solo di assistenza sociale; questi due mondi devono dialogare continuamente per confrontarsi, scambiarsi informazioni e dare risposte mirate.

Questo libro non intende essere un manuale solo per i tecnici, ma essere anche un punto di riferimento per le Persone con disabilità, per le famiglie, per gli operatori e per tutti coloro che nella vita, in ogni ambito di competenza, vogliono offrire opportunità e credere nelle Persone.

Per i professionisti, i dipendenti pubblici, i lavoratori del mondo privato e del Terzo settore, per chi opera nelle imprese, nei trasporti, nel turismo, insomma per ogni persona che voglia informarsi e capire.

Buona lettura e buon lavoro a tutti

Alessandra Locatelli

Indice

Prefazione di Alessandra Locatelli ..... Pag. 3

Introduzione ..... » 15

Capitolo 1
Inquadramento generale sui principi della Convenzione ONU e sull'attuazione della legge n. 227/2021 nell'ordinamento giuridico italiano ..... » 17

1. La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ..... » 19
Gianfranco de Robertis

1.1 Principi e definizioni della Convenzione ONU ..... » 20
1.1.a Rispetto della dignità della persona e definizione di "persona con disabilità" ..... » 20
1.1.b Principio di autodeterminazione e libertà di scelta per la propria vita ..... » 21
1.1.c Principio di accessibilità ..... » 23
1.1.d Principio di non discriminazione e pari opportunità .... » 24
1.2 Il fondamento costituzionale della tutela delle persone con disabilità ..... » 27
Alessandro Candido
1.3 Principi della Convenzione ONU e ordinamento italiano ..... » 31

2. La delega per la riforma in materia di disabilità e le sue direttrici attuative ..... » 34
Carmela Chiara Palermo

3. Presentazione della struttura del decreto legislativo n. 62/2024 ..... » 37
Carmela Chiara Palermo

3.1 Definizioni introdotte dal d.lgs. n. 62/2024 sulla valutazione di base e sulla valutazione multidimensionale per il progetto di vita .... » 41
Alessandro Silvestri
3.2 Focus sul novellato art. 3 della legge n. 104/1992 e sull'utilizzo dei termini "persona con disabilità", "condizioni di disabilità" e "necessità di sostegno" ..... » 44
Alessandro Silvestri

4. Focus su accomodamento ragionevole ..... Pag. 46
Gianfranco de Robertis

4.1 Erronee convinzioni e accomodamento ragionevole secondo la Convenzione ONU ..... » 46
4.2 Il giusto modo di intendere l'accomodamento ragionevole nella riforma sulla disabilità ..... » 47
4.3 Limiti nell'individuazione dell'accomodamento ragionevole... » 48
4.4 Procedura per richiedere e concordare l'accomodamento ragionevole. Forme di tutela per l'istante ..... » 49
4.5 Accomodamento ragionevole e progetto di vita ..... » 55

Riassumendo ..... » 57

Capitolo 2
Valutazione di base ..... » 59

1. Il procedimento della valutazione di base ..... » 61
Annalisa Cecchetti, Gianfranco de Robertis

2. L'accertamento dell'invalidità civile, cecità, sordità, handicap e disabilità ai fini lavorativi secondo il sistema precedente alla riforma (vigente fino al 31.12.2026 nei territori non oggetto di sperimentazione) ..... » 64
Annalisa Cecchetti, Domenico Sabia, Gianfranco de Robertis

2.1 Disposizioni normative ..... » 64
2.2 Iter procedimentale ..... » 65

3. Procedura di accertamento della condizione di disabilità secondo il decreto legislativo n. 62/2024 ..... » 70
Annalisa Cecchetti, Domenico Sabia, Gianfranco de Robertis

3.1 Concetto di disabilità e superamento della "condizione di handicap" nel decreto legislativo n. 62/2024 ..... » 70
3.2 Valutazione di base secondo il decreto legislativo n. 62/2024 ... » 71
3.2.a Principi generali ..... » 71
3.2.b Procedimento per la valutazione di base in sintesi..... » 73
3.2.c Focus sintetico su certificato medico introduttivo ..... » 75
3.2.d Focus sintetico su composizione e funzionamento delle Commissioni ..... » 76
3.2.e Sistemi ICD e ICF: adozione e aggiornamenti ..... » 78
3.2.f Regolamento ai sensi dell'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024 e norme anticipatorie ..... » 78
3.2.g Accesso provvisorio alle prestazioni durante il procedimento valutativo di base..... » 79
3.3 Semplificazione, razionalizzazione e maggiore puntualità con la nuova valutazione di base ..... » 80

4. Il certificato medico introduttivo ..... Pag. 82
Angelo Cerracchio, Alfredo Petrone

4.1 Introduzione ..... » 82
4.2 I medici certificatori ..... » 84
4.3 Il contenuto del certificato medico introduttivo ..... » 85
4.3.a I dati anagrafici del certificato medico introduttivo ..... » 86
4.3.b La diagnosi ..... » 87
4.4 Documentazione relativa all'accertamento diagnostico ..... » 90
4.5 Il certificato medico integrativo ..... » 91
4.6 Ulteriori informazioni da riportare nel certificato medico introduttivo ..... » 92
4.7 Richiesta di valutazione sulla sola base degli atti ..... » 94

5. Valutazione di base ..... » 96
Angelo Cerracchio

5.1 Fase propedeutica ..... » 96
5.2 Fase accertativa ..... » 99
5.3 Nuove modalità di individuazione dell'invalidità civile, sordità civile, cecità civile e sordocecità ..... » 99
5.3.a Premessa ..... » 99
5.3.b Situazione pre-riforma ..... » 101
5.3.c Invalidità civile a seguito della riforma ..... » 104
5.3.d Percentualizzazione per singole condizioni di salute nella valutazione di base ..... » 106
5.3.e Percentualizzazione delle condizioni di salute in sperimentazione e comorbilità ..... » 113
5.4 WHODAS 2.0 e percentualizzazione finale dell'invalidità civile ..... » 114

6. Individuazione dei requisiti per l'indennità di accompagnamento degli invalidi civili ..... » 115
Angelo Cerracchio

7. Accertamento della persona con disabilità con necessità di sostegno » 116
Gianfranco de Robertis, Angelo Cerracchio

8. Criteri per la definizione della condizione di non autosufficienza e di "disabilità gravissima" ..... » 119
Gianfranco de Robertis, Angelo Cerracchio

9. Esito della valutazione di base: certificato che attesta la condizione di disabilità ..... » 121
Luigi Lista

9.1 Valore polifunzionale del certificato ..... » 122

9.2 Tempo di rilascio del certificato che attesti l'esito della valutazione di base ... Pag. 123
9.3 Validità certificato rilasciato al termine della valutazione di base ed esoneri da visite ulteriori ... » 123
9.4 Contenuto del certificato ... » 125
Riassumendo ... » 128

Capitolo 3
Progetto di vita e valutazione multidimensionale ... » 131

1. Nozione di progetto di vita. Finalità e titolarità del progetto ... » 133
Gianfranco de Robertis

2. Inquadramento del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita ... » 139
Alessia Maria Gatto, Corinne Ceraolo Spurio, Gianfranco de Robertis

2.1 Istanza presso l'Amministrazione competente ... » 141
2.2 Comunicazione di avvio del procedimento ... » 146
2.3 Valutazione multidimensionale ... » 148
2.4 Sostegno alla partecipazione della persona ... » 149
2.5 Predisposizione degli interventi del progetto di vita ... » 151
2.6 Individuazione del budget di progetto ... » 154
2.7 Approvazione e sottoscrizione del progetto ... » 157
2.8 Ruolo del referente dell'attuazione del progetto e monitoraggio ... » 159

3. Ridefinizione delle UVM ... » 162
Alessia Maria Gatto, Corinne Ceraolo Spurio

3.1 Premesse ... » 162
3.2 La composizione dell'UVM secondo i primi 3 commi dell'articolo 24 ... » 164
3.3 I compiti delle Regioni per il riordino e il coordinamento delle attività delle UVM secondo gli ulteriori compiti dell'articolo 24 ... » 174
Ranieri Zuttion

3.3.a Elementi di cui le Regioni devono tener conto nel ridisegnare i processi di presa in carico territoriali in rapporto con i contenuti del decreto n. 62/2024 ... » 176
3.3.b Prospettive di lavoro per le Regioni su composizione delle UVM e organizzazione dell'attività di valutazione e progettazione ... » 178

4. Teoria della qualità della vita dalle origini ad oggi ed elaborazione del progetto di vita ... » 180
Marco Lombardi

4.1 Premesse: perché parlare di "qualità di vita" nel percorso di elaborazione del progetto di vita ... » 180

4.2 Teoria della qualità di vita: dalle origini ad oggi ..... Pag. 182
4.2.a Teoria della qualità della vita nell'antica Grecia ..... » 182
4.2.b L'evoluzione del concetto di qualità di vita nell'ultimo secolo ..... » 183
4.2.c Teoria della qualità della vita e prospettiva bio-psico-sociale in generale e per le persone con disabilità .. » 186
4.2.d Il modello della qualità di vita nel campo delle disabilità intellettive..... » 188
4.3 Costruzione dei sostegni in base al costrutto della QoL ..... » 192

5. Individuazione dei desideri, preferenze ed aspettative della persona con disabilità ..... » 196
Giovanni Miselli

5.1 Desideri, preferenze, aspettative e valori nel progetto di vita ... » 196
5.1.a Differenze tra progetto di vita per gli adulti e progetto per i minori rispetto agli elementi personali..... » 198
5.2 La valutazione di preferenze, desideri aspettative e valori ..... » 201
5.2.a Free Operant ..... » 207
5.2.b Stimolo singolo ..... » 209
5.2.c Stimoli appaiati ..... » 211
5.2.d Stimoli multipli..... » 212
5.2.e Colloquio ..... » 214
5.3 Orientarsi alla scelta della procedura ..... » 219
5.4 La durata della valutazione ..... » 221

6. Supporti per la partecipazione della persona con disabilità. Individuazione delle figure di supporto alla partecipazione..... » 222
Roberta Speziale

6.1 Introduzione ..... » 222
6.2 Il decreto legislativo n. 62/2024 e le innovazioni in materia di partecipazione della persona alla costruzione del proprio progetto di vita ..... » 222
6.2.a Partecipazione della persona al percorso di valutazione e progettazione ..... » 222
6.2.b Possibilità per la persona di farsi supportare da persona di fiducia..... » 224
6.3 La partecipazione secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità..... » 225
6.3.a La capacità di agire e l'articolo 12 della Convenzione ONU ..... » 225
6.3.b La partecipazione ai processi decisionali e le decisioni supportate ..... » 226
6.3.c Il passaggio dalla logica del "migliore interesse" alla "migliore interpretazione possibile dei desideri e delle volontà della persona"..... » 227

6.4 Il sostegno ai processi decisionali ..... Pag. 228
6.4.a Il sostegno ai processi decisionali e le decisioni supportate ..... » 228
6.4.b L'importanza delle opportunità ..... » 230
6.4.c L'importanza del sostegno ..... » 231
6.4.d I sostegni per la presa di decisioni ..... » 232
6.4.e I diversi tipi di decisioni ..... » 234
6.5 La comunicazione come strumento centrale del supporto decisionale ..... » 236
6.5.a Il diritto di comunicare ..... » 236
6.5.b Comunicazione e accessibilità ..... » 237
6.6 La dignità del rischio ..... » 241
6.7 Presa di decisioni in situazioni complesse ..... » 241
6.8 Protezione da influenza indebita e conflitti di interesse ..... » 243
6.9 Supportare la persona nel processo di valutazione multidimensionale e di progettazione individualizzata ..... » 244
6.9.a Pratiche che possono facilitare il processo decisionale » 244
6.9.b Figure e professioni che possono supportare la persona con disabilità nella costruzione del progetto di vita ..... » 246

7. La valutazione multidimensionale ..... » 250
Chiara Canali, Roberto Franchini

7.1 Premesse ..... » 250
7.2 Fase 1ª: gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri ed aspettative e profilo di funzionamento ..... » 252
7.3 Fase 2ª: individuazione delle barriere e dei facilitatori nei differenti ambiti di vita liberamente scelti e le competenze adattive » 262
7.3.a Fattori ambientali. Barriere e facilitatori ..... » 262
7.3.b Osservazione come parte della rilevazione delle barriere e facilitatori ..... » 265
7.3.c Progettazione accessibile, una facilitazione generalizzata » 269
7.3.d Valutazione delle barriere e dei facilitatori. Checklist barriere e facilitatori ..... » 271
7.3.e Integrazione di sostegno individualizzato e facilitatore ambientale ..... » 272
7.3.f Le competenze adattive ..... » 274
7.3.g Strumenti di valutazione delle competenze adattive ..... » 275
7.4 Fase 3ª: valutazioni del profilo di salute e qualità della vita ..... » 278
7.4.a Il profilo di salute ..... » 281
7.4.b La qualità di vita ..... » 283
7.5 Fase 4ª: 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 ..... » 292
7.5.a Il bilancio ecologico ..... » 294
7.5.b Il bisogno di sostegno ..... » 296

7.5.c Valutare i bisogni di sostegno della persona ..... Pag. 298
7.5.d Strumenti di valutazione del bisogno di sostegno ..... » 298
7.5.e Gli obiettivi ..... » 300
7.5.f Gli indicatori ..... » 302
7.5.g Monitoraggio e verifica ..... » 304
7.5.h Un progetto partecipato ed accessibile: la persona al centro ..... » 305
Riassumendo ..... » 306

Capitolo 4
Elaborazione del progetto di vita dopo la valutazione multidimensionale .... » 309

1. Elaborazione del progetto di vita ..... » 311
Gianfranco de Robertis
1.1 Principi guida per l'elaborazione del progetto di vita ..... » 311
1.2 Elementi costitutivi del progetto di vita ..... » 314
1.3 Costruzione dei "sostegni" del progetto di vita ..... » 316
1.3.a Analisi dei sostegni già in atto ed eventuale loro riprogettazione ..... » 317
1.3.b Attivazione di nuovi sostegni ..... » 318
1.3.c Costruzione dei sostegni nuovi e "atipici" ..... » 320
1.3.d Fondo previsto dall'articolo 31 del d.lgs. n. 62/2024 ... » 324
1.4 Analisi degli altri elementi del progetto di vita ..... » 326

2. Budget di progetto ..... » 329
Gianfranco de Robertis
2.1 Nozione di budget di progetto ..... » 329
2.2 Natura delle risorse che afferiscono al budget di progetto e loro utilizzo combinato ..... » 330
2.3 Utilizzo flessibile integrato e concordato delle risorse ..... » 332
2.4 Riconversione delle risorse ..... » 334
2.5 Combinazione delle risorse ed accomodamento ragionevole .. » 335
2.6 Apporto volontario di risorse private e compartecipazione al costo ..... » 336
2.7 Budget autogestito ..... » 336

3. Ruolo del Terzo settore nel procedimento ..... » 340
Alceste Santuari
3.1 Premesse ..... » 340
3.2 Gli enti del Terzo settore e la loro capacità di stimolare comunità attente ai bisogni delle persone ..... » 340
3.2.a Elementi imprescindibili per essere enti del Terzo settore ..... » 342
3.3 Supporto degli enti del Terzo settore per la persona con disabilità in tutte le fasi del procedimento ..... » 343
Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

3.4 Partecipazione eventuale degli enti del Terzo settore alle Unità di valutazione multidimensionale ..... Pag. 344
Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

3.5 Partecipazione degli enti del Terzo settore nella costruzione degli interventi e nella definizione del budget di progetto ..... » 345

3.5.a Rapporto tra Pubbliche Amministrazioni ed enti del Terzo settore nella costruzione degli interventi ..... » 347

3.5.b Focus sulla rilevanza della qualificazione giuridica delle attività e delle prestazioni oggetto del budget di progetto e l'impatto sulle procedure amministrative ..... » 350

3.6 Partecipazione degli enti del Terzo settore nella richiesta e definizione degli accomodamenti ragionevoli ..... » 353
Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

3.7 Supporto degli enti del Terzo settore nello strutturare una proposta di progetto di vita ..... » 353
Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

3.8 Co-programmazione con gli enti del Terzo settore delle successive politiche del territorio ..... » 354
Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

4. Sequenza-tipo della fase di elaborazione del progetto di vita successiva alla valutazione multidimensionale ..... » 355
Paolo Bandiera

5. I piani di sostegno nel progetto di vita: il coordinamento degli interventi ..... » 357
Paolo Bandiera

5.1 Il coordinamento tra progetto di vita e piani di sostegno in fase di valutazione ..... » 358

5.2 Il coordinamento dei piani di sostegno nella predisposizione e attuazione del progetto di vita ..... » 360

5.3 Il coordinamento del progetto di vita e dei piani di sostegno in fase di monitoraggio e verifica ..... » 363

6. Riflessioni finali sul progetto di vita ..... » 365
Paolo Bandiera

7. Progetto di vita, persone con disabilità, servizi e operatori ..... » 368
Beatrice Longoni

Riassumendo ..... » 372

APPENDICE

1. Focus su ICD ..... Pag. 377
Lucilla Frattura

2. Focus su ICF ..... » 391
Lucilla Frattura

3. Focus su WHODAS 2.0 ..... » 401
Lucilla Frattura

4. Focus su Vineland, Scala EDSS, Indice di Barthel, Scala di Lawton-Brody ..... » 412
Angelo Cerracchio

4.a Vineland-II Survey Interview Form ..... » 412
4.b. Scala EDSS ..... » 414
4.c. Indice di Barthel ..... » 423
4.d Scala di Lawton-Brody ..... » 426

5. PEI scolastico e progetto di vita ..... » 429
Francesca Palmas, Gianfranco de Robertis

6. PDTA e Piano personalizzato di presa in carico: spunti di lavoro ..... » 441
Paolo Bandiera

7. La collocazione dei sostegni per il "durante, dopo di noi" nell'ambito della costruzione dei sostegni di vita ..... » 445
Marco Bollani

Bibliografie ..... » 451

Gli Autori ..... » 469

Introduzione

Il presente manuale nasce da una specifica esigenza colta dal Ministro per le disabilità: avere un testo di riferimento che desse una visione d'insieme di tutti i contenuti della riforma in materia di disabilità introdotti dal d.lgs. n. 62/2024 e che andasse ad integrare l'imponente attività di formazione messa in campo dal Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri. In tal senso il manuale permette anche, a distanza di tempo, di ritornare su alcuni concetti acquisiti durante la formazione e ragionare su possibili implicazioni.

L'esposizione dei contenuti da parte dei vari autori, che hanno dato vita a questo lavoro, riprende e sviluppa molte delle questioni e degli spunti emersi durante la formazione in aula, nonché attraverso le costanti interlocuzioni con i territori in sperimentazione.

A tal proposito, un sentito ringraziamento va rivolto ai vari autori che rientrano tra quel più ampio gruppo di esperti designati dal Dipartimento che, in questi due anni di sperimentazione, stanno accompagnando, con attività formative di vario tipo, i territori nella conoscenza e nella progressiva attuazione della riforma. Pur avendo gli stessi professionalità, competenze ed esperienze varie (sociali, mediche, giuridiche, psicologiche, ecc.) si è tentato di articolare un testo unitario in cui l'uno parlasse con l'altro, così come nei territori il supporto della persona con disabilità non può che essere realizzato, specie con i nuovi strumenti della riforma, attraverso un lavoro corale tra istituzioni, comunità, enti rappresentativi delle persone con disabilità (specie, se del Terzo settore), partendo dalla stessa persona con disabilità, che ne è il protagonista vero.

Stante quindi la variegata provenienza degli autori, ma anche della platea delle persone a cui il manuale è rivolto, il testo è stato ideato per permettere sui vari macro-argomenti (principi alla base della riforma, valutazione di base, nozione di progetto di vita, valutazione multidimensionale e metodo per elaborare un progetto di vita) di avere una prima parte, più descrittiva, volta a fornire degli elementi generali e una seconda parte, più analitica, su singoli aspetti per il lettore che abbia voglia di approfondire ulteriormen-

te, anche in base al proprio specifico interesse. La stessa impostazione grafica con l'indicazione, a lato della pagina, del c.d. "Approfondimento" rende più facilmente individuabili queste pagine di maggiore analiticità.

Per esempio, grande rilevanza viene data, con un ampio Approfondimento, su come concretamente le Commissioni INPS devono effettuare la nuova valutazione di base.

Lungo tutto il manuale si forniscono esempi concreti rispetto al singolo argomento trattato e su come poter agire nella data situazione, frutto, come si diceva sopra, anche di alcune simulazioni nate nel corso della formazione.

Data la ricchezza dei contenuti dei quattro capitoli, alla fine di ciascuno di essi si è anche inserito un breve riassunto che riprende i punti salienti.

Al tempo stesso, in fondo al manuale si sono inseriti degli allegati sia per presentare alcuni strumenti e scale che sono utilizzati nella valutazione di base (e quindi citati nel capitolo 2) sia per presentare degli spunti di riflessione su alcune possibili ricadute che il nuovo progetto di vita può avere (come già indicato nel capitolo 4).

Ogni argomento che si sussegue nel corso del manuale va inquadrato all'interno del nuovo approccio alla disabilità basato sul modello dei diritti umani, introdotto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e quindi ogni parte del manuale va sempre letta richiamando quanto descritto nel capitolo 1; diversamente, si perderebbe molta della ricchezza della riforma.

Molto altro si sarebbe potuto approfondire, ad iniziare anche dagli altri due decreti legislativi con i quali si sono rispettivamente riqualificati i servizi pubblici in chiave di accessibilità (d.lgs. n. 222/2023) e si è istituita l'Autorità Garante Nazionale dei diritti delle persone con disabilità (d.lgs. n. 20/2024), ma si è voluto, in questa opera, concentrarsi sul fornire una trattazione generale ed organica di tutto quanto previsto dal d.lgs. n. 62/2024, anche approfittando del fatto che molti degli autori avevano seguito tutto l'iter di elaborazione di quest'ultimo e potevano fornire chiavi di lettura inedite e rappresentare quella visione di sistema che ha alimentato la riforma.

L'auspicio è che il testo sia veramente di aiuto alle persone con disabilità e loro familiari, affinché non solo possano conoscere singoli aspetti della riforma, ma anche possano comprendere come esercitare il ruolo di protagonisti all'interno della riforma, ma anche ai singoli "operatori" (per tali intendendosi professionisti, rappresentanti e collaboratori del Terzo settore, ecc.), affinché siano messi nelle condizioni di sviluppare le proprie competenze ed esperienze e, perché no, la loro creatività e modo di fare comunità.

Ognuno non può che essere protagonista e responsabile del cambiamento.

Capitolo 1

INQUADRAMENTO GENERALE SUI PRINCIPI DELLA CONVENZIONE ONU E SULL'ATTUAZIONE DELLA LEGGE N. 227/2021 NELL'ORDINAMENTO GIURIDICO ITALIANO

1. LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Gianfranco de Robertis

Il 13 dicembre 2006, durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite, è stata adottata (con risoluzione A/RES/61/106) la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (in seguito indicata come "Convenzione ONU" o "CRPD").

Tale Convenzione non ha affermato nuovi diritti specifici per le persone con disabilità, ma **ha meglio declinato i diritti umani che sono propri di ogni persona rispetto alla particolare condizione di disabilità** (in cui alcune persone possono venirsi a trovare) affinché gli Stati che hanno sottoscritto l'atto si impegnino concretamente a mettere in campo azioni, comportamenti ed atti che rendano concretamente esigibili tali diritti.

L'Italia, con legge n. 18/2009, ha ratificato la Convenzione ONU che è diventata parte integrante dell'ordinamento giuridico italiano e, quindi, vincolante rispetto a chi quotidianamente, nel territorio italiano, deve porre in essere atti (legislativi, ministeriali), provvedimenti, comportamenti o decisioni concernenti le persone con disabilità.

Pertanto, occorre ricordare che la Convenzione ONU, in quanto ratificata dall'Italia, vincola anche i privati a seguire i suoi principi, visto che lo Stato (dovendo garantire il rispetto sul proprio territorio) deve intervenire (pure con i propri organi giudiziari) a tutelare le persone con disabilità e a censurare comportamenti contrari ad essa anche da parte dei privati.

Addirittura, i principi della Convenzione ONU hanno rango superiore anche alle norme statali, determinandone la loro incostituzionalità in caso di contrarietà alla prima o una loro lettura ermeneutica riorientata in base alla Convenzione, visto che l'art. 117 della Costituzione Italiana riconosce i vincoli sorti dagli obblighi internazionali assunti (così come verificatosi con la ratifica del 2009).

1.1 Principi e definizioni della Convenzione ONU

La Convenzione ONU ci impone di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH), ma innanzitutto per il loro essere PERSONE e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, pieno ed effettivo godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali, incluso il diritto ad un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni **(modello dei diritti umani)**.

Ogni persona con disabilità deve essere messa nelle condizioni di PARI OPPORTUNITÀ con gli altri nei vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc.), che vive e sceglie di vivere.

Tale diritto a scegliere ed a poter vivere il proprio percorso di vita è un diritto "umano", connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal suo profilo di funzionamento (anche perché "la diversità" è condizione di ciascun essere umano). Di conseguenza, tale diritto va garantito anche alle persone che "richiedono un maggiore sostegno" (lett. j) del Preambolo della CRPD).

1.1.a *Rispetto della dignità della persona e definizione di "persona con disabilità"*

Quanto sopra detto trova un assoluto fondamento nella Convenzione ONU, che sin dall'articolo 1 riconosce il "rispetto della **dignità intrinseca" di ogni persona, visto che la persona con disabilità è una persona non riconducibile o identificabile con una patologia**.

Infatti, nel medesimo articolo 1, immediatamente dopo tale affermazione iniziale, è presente la definizione di "**persone con disabilità**" come coloro "*che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri*".

Secondo tale paradigma la condizione di disabilità della persona non è, quindi, ricollegabile alle sole condizioni di salute della persona (quasi che la persona con disabilità sia la sua "patologia, malattia o compromissione"), ma tale condizione è la risultante di un'interazione negativa tra la persona, con date compromissioni fisiche, sensoriali, intellettive o mentali, ed i contesti che presentano delle barriere o sono privi di accorgimenti che, appunto, non permettono la fruizione degli stessi, limitando o escludendo la partecipazione della persona in tale condizione.

Pertanto, per superare il modello sanitario della disabilità, occorre guardare all'interazione tra la persona, a prescindere dalle sue limitazioni, e l'ambiente circostante (modello bio-psico-sociale) e conseguentemente intervenire per modificare positivamente anche tale interazione.

Infatti, oltre a considerare le strutture e funzioni corporee, occorre verificare come la persona funziona in un dato contesto ed intervenire su di esso per eliminare le barriere (che semmai determinano restrizioni nell'accesso o limitazioni nella fruizione di alcuni contesti), predisporre dei facilitatori (che permettano alla persona con disabilità di ridurre il gap di partenza dovuto alla sua condizione), oltre che attivare sostegni diretti alla persona per il miglioramento delle proprie funzioni o per stimolare capacità adattive.

Però anche l'approccio bio-psico-sociale deve comunque tenere in debito conto che **gli interventi volti a migliorare il funzionamento della persona e la sua relazione con gli ambienti siano tali da garantire la fruizione del diritto "su base di uguaglianza con gli altri"** e non in maniera tale che questo sia declinato con minori opportunità a causa della disabilità, pena al contrario l'emergere di una discriminazione.

Per esempio, per garantire il trasporto verso scuola di un ragazzo in carrozzina è preferibile installare una pedana sul mezzo con il quale si garantisce il servizio di scuolabus per tutti gli alunni invece che approntare un servizio alternativo di trasporto per quel singolo ragazzo, escludendolo quindi dal momento, anche gioviale, che tutti insieme vivono come gruppo. Così si garantisce quella fruizione del contesto "su base di uguaglianza con gli altri", che la Convenzione ONU richiama decine di volte.

Da ciò consegue altresì che la persona non debba vedersi inserita in un contesto che la stessa non ha scelto o addirittura, stante quanto sopra detto rispetto alla centralità dell'individualità di ciascuna persona, il diritto di ognuno a scegliere liberamente quale diritto (umano) connesso ad ogni persona.

A fronte di queste precise declinazioni, l'approccio alla disabilità supera addirittura quello bio-psico-sociale per traguardare il c.d. **modello dei diritti umani.**

1.1.b *Principio di autodeterminazione e libertà di scelta per la propria vita*

Per il rispetto della dignità intrinseca della persona con disabilità va garantita la **protezione della persona da indebite intromissioni nel suo percorso di vita**, soprattutto nelle scelte dei propri percorsi individuali e in quelle del vivere quotidiano.

Spesso non si parte dai desideri, aspettative o preferenze della persona con disabilità, sulla scorta del pregiudizio che occorra fare il suo "bene" e che, quindi, gli altri sappiano quale esso sia. Invece, occorre che la persona mai sia totalmente sostituita da altri nel manifestare i propri desideri e le proprie aspettative rispetto alla sua vita e alle scelte, ma semmai opportunamente supportata nel provare le varie opzioni e nel far raccogliere le proprie preferenze, anche attraverso la ricostruzione da parte di chi svolge attività di supporto di quanto la persona esprime pur solo con i propri comportamenti (per esempio preferendo, tra due oggetti, uno rispetto all'altro, anche solo afferrandolo)[1].

Non a caso, il **principio di autodeterminazione** è presente tra i principi generali della Convenzione ONU, all'articolo 3, quale libertà di compiere le proprie scelte.

L'articolo 12 della Convenzione ribadisce tale principio di non sostituibilità totale della persona, anche quando la stessa sia sottoposta ad una misura di protezione giuridica. La misura di protezione, infatti, può garantire quel supporto giuridico volto all'esercizio del diritto, ma le preferenze della persona per il proprio percorso di vita o la scelta dei luoghi che si vuole frequentare è connesso alla persona, senza che qualcun altro possa ad essa sostituirsi, stabilendo quali siano tali preferenze.

L'articolo 19 della Convenzione ONU sul punto ribadisce che "*Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono* ***il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone****, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che: (a)* ***le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere,*** *su base di uguaglianza con gli altri,* ***il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere...***".

Sempre continuando a leggere l'articolo 19 della CRPD si trova scritto che gli Stati Parti devono assicurare che le persone con disabilità "***non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione****…*".

Per avere la possibilità di scegliere, si deve essere messi nelle condizioni anche di acquisire, con gli strumenti coerenti con la propria condizione, la consapevolezza dei propri diritti e delle proprie libertà, dovendo – in un

[1] Sulla raccolta dei desideri, preferenze ed aspettative della persona con disabilità si veda il paragrafo 5 del capitolo 3.

percorso di crescita, di sviluppo ed autorealizzazione della persona – lavorare su tali prerequisiti (coerentemente anche con quanto richiesto dall'articolo 8 della Convenzione ONU, con particolare riferimento alla promozione della consapevolezza delle capacità delle persone con disabilità). Né le scelte devono essere necessitate, stante la mancanza di alternative o la mancanza di predisposizione di sostegni idonei alla piena inclusione anche per un'altra soluzione.

Infatti, anche quando la Convenzione richiama il diritto alla "vita indipendente" intende che la persona possa scegliere liberamente e messa nelle condizioni di perseguire effettivamente quanto ha scelto.

1.1.c *Principio di accessibilità*

A fronte della nuova definizione di condizione di disabilità, quale "*risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri*" e del principio di garanzia per ciascuna persona con disabilità di poter esercitare i propri diritti nei contesti di qualsiasi persona (scuola, lavoro, famiglia, partecipazione politica, ecc.), **occorre intervenire** non solo per supportare la persona rispetto alle compromissioni delle sue strutture e funzioni corporee, ma soprattutto **per modificare i contesti, eliminando le barriere** che possano escludere le persone con disabilità o **ponendo in essere interventi, anche specifici, che mettano sullo stesso piano di pari opportunità le persone con disabilità** (che, per la loro condizione, partono, all'interno di quei contesti, con un personale gap iniziale rispetto agli altri).

Ciò affinché siano i contesti ed i servizi che la persona sceglie liberamente di vivere a modificarsi, plasmandosi rispetto alle varie necessità inerenti alle condizioni di disabilità.

Tale operazione risponde al principio della c.d. "accessibilità", che, ai sensi della CRPD, contempla non solo la possibilità di **accesso fisico e sensoriale agli ambienti, ma anche la fruizione degli stessi da parte di tutte le persone con diverse disabilità (come, per esempio, il potersi orientare in sicurezza per le persone con disabilità cognitiva), nonché l'accesso e la fruizione dei servizi, inclusi quelli pubblici, su base di uguaglianza con gli altri**.

Secondo la CRPD ciò dovrebbe avvenire garantendo strutture, modalità operative ed organizzative dei servizi che sin dall'inizio siano universal-

mente fruibili e non semplicemente adattati, volta per volta su singole specificità. Propriamente si legge nell'articolo 2 della Convenzione ONU che per "*progettazione universale si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La progettazione universale non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari*".

Per esempio, a scuola si può organizzare una lezione frontale attraverso l'utilizzo di una mappa concettuale che renda più facilmente accessibili gli argomenti per tutti gli alunni, facendo in modo che vi sia anche un intervento specifico dell'insegnante di sostegno che, seduto accanto all'alunno con disabilità, indichi, col dito, il flusso della mappa seguendo la spiegazione dell'insegnante curriculare e catalizzando l'attenzione dell'alunno sui vari passaggi. Nel caso riportato, al netto di un modello organizzativo della lezione utile a far accedere tutti, vi è anche un intervento specifico secondo l'esigenza della persona con disabilità.

Secondo la Convenzione ONU anche le misure specifiche sono da utilizzarsi, ma evitando che queste a loro volte determinino esclusione dalla partecipazione, differenziazione o segregazione per le persone con disabilità (art. 5 della CRPD). Ciò sarebbe potuto accadere se l'insegnante curriculare, a priori, avesse deciso di non utilizzare la mappa concettuale e di delegare all'insegnante di sostegno la somministrazione della stessa, semmai in altra aula, in maniera separata dal contesto classe.

Rientra nel concetto di "accessibilità" anche il diritto ad essere informati sull'organizzazione di un servizio e dell'esistenza di misure specifiche (per es. avendo notizie in formato accessibile sul sistema di assistenza in aeroporto, oltre al servizio in sé di assistenza). Anche l'informazione, così come i servizi di comunicazione, devono essere fruibili dalle persone con varie condizioni di disabilità e quindi devono essere veicolate con modalità accessibili (sistemi software accessibili anche per chi utilizza sintetizzatori vocali, ecc.) e linguaggi accessibili (lingua dei segni, linguaggio easy to read, ecc.).

1.1.d *Principio di non discriminazione e pari opportunità*

Secondo la CRPD non può perpetrarsi alcuna forma di discriminazione per la condizione di disabilità, ossia "*qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annul-*

lare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo".

È vietato quindi escludere una persona dall'accesso ad un contesto o ad un servizio per la sua condizione di disabilità o strutturare gli stessi in maniera tale che, di fatto, comunque la persona con disabilità non ne possa fruire. Di conseguenza, la discriminazione si atteggia come esclusione o mancanza di inclusione.

Da questo punto di vista, l'accessibilità (specie con l'ampiezza sopra delineata) gioca un ruolo fondamentale rispetto alla prevenzione delle discriminazioni e al contenimento dell'esclusione sociale.

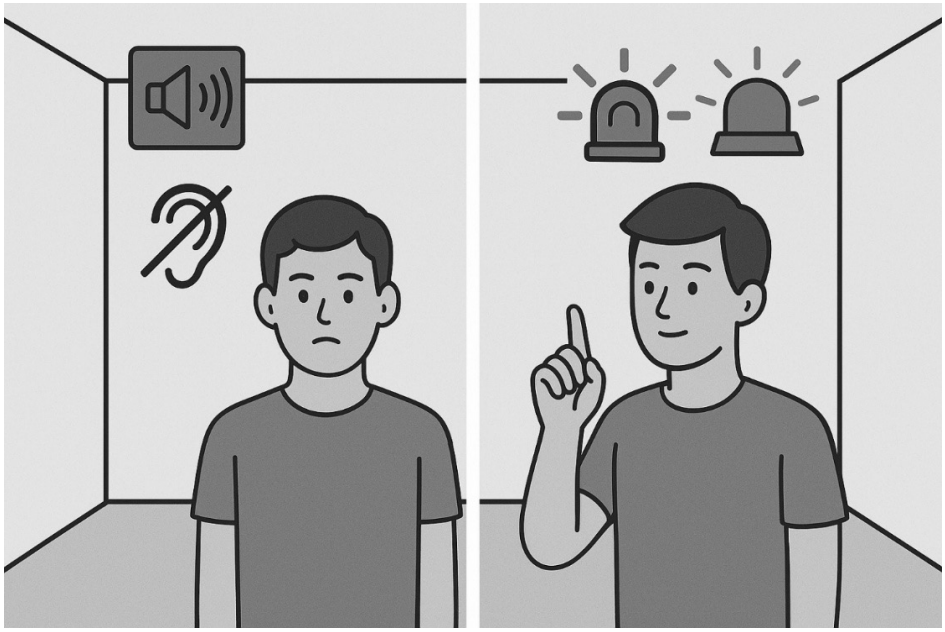
Ciò vuol dire che per garantire la partecipazione sociale e l'inclusione della persona con disabilità, occorre intervenire non solo per supportare la persona rispetto alle compromissioni delle sue strutture e le funzioni corporee, ma soprattutto **per modificare i contesti:**

- **eliminando le barriere** che possono escludere le persone con disabilità o
- **ponendo in essere interventi, anche specifici, che pongano le persone con disabilità sullo stesso piano di pari opportunità**.

Esempio di eliminazione di barriera



Esempio di intervento specifico per eliminare il gap senso percettivo



Nel caso della seconda immagine si attua la parità di opportunità attraverso un intervento specifico che aiuta maggiormente la persona con una disabilità uditiva e quindi con una condizione personale diversa da un altro (che per esempio può sentire l'allarme sonoro) nel percepire il segnale di allarme. In questo caso anche un sostegno differenziato crea (non disparità come nel caso di sinistra, ma) pari opportunità di percepire il pericolo e di potersi mettere in salvo.

Nell'evitare comportamenti discriminatori o nella costruzione di sostegni per superare barriere ovvero ancora nel rendere ambienti assolutamente fruibili si deve tenere conto anche di altre caratteristiche personali, che potrebbero rendere maggiormente vulnerabili le persone con disabilità, come l'età o il sesso.

A volte la condizione di disabilità unitamente a queste altre caratteristiche può portare ad una discriminazione multifattoriale che incide in maniera più che esponenziale sulla vita delle persone. Per esempio, una donna in carrozzina che abbia necessità di accedere ad un servizio sanitario specifico come quello ginecologico potrebbe ritrovarsi con dei lettini ginecologici non compatibili con la sua condizione (perché non regolabili per tale specifica se-

duta). In tal caso, l'essere donna con esigenze specifiche si scontra con il suo essere anche in una condizione di disabilità.

La CRPD prevede, infine, che vi è discriminazione anche quando vi è il rifiuto di un accomodamento ragionevole. L'accomodamento ragionevole non è una misura specifica di carattere generale (come lo è, per esempio, l'insegnante di sostegno previsto in genere per gli alunni con disabilità), ma è uno specifico adattamento per il singolo caso concreto quando anche le misure di sistema non permettono un efficace esercizio del diritto della persona[2].

1.2 Il fondamento costituzionale della tutela delle persone con disabilità

Alessandro Candido

La tutela delle persone con disabilità trova un solido ancoraggio nella Costituzione repubblicana, la quale, pur non menzionando espressamente la condizione di disabilità, delinea un sistema di principi e di diritti che riconoscono alla persona, in quanto tale, una posizione centrale e inviolabile. In particolare, il diritto alla cura, all'assistenza e alla partecipazione piena alla vita sociale deriva da un complesso intreccio di disposizioni costituzionali – in particolare gli artt. 2, 3, 32, 38, 117 e 118 – che esprimono la **vocazione personalista e solidaristica** dello Stato sociale italiano.

L'art. 2 rappresenta la matrice ispiratrice dell'intero ordinamento: la Repubblica "*riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità*" e richiede "*l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale*". Ne discende il principio personalista, secondo il quale la persona costituisce il centro dell'ordinamento e il fine ultimo dell'azione pubblica. La disabilità non è quindi una condizione che riduce la titolarità dei diritti, ma una situazione che impone allo Stato e alla collettività di adottare misure atte a garantire a tutti **livelli di vita compatibili con la dignità della persona umana**.

In questa prospettiva, il principio solidaristico si traduce nel dovere della Repubblica di farsi carico delle fragilità, non solo mediante l'erogazione di prestazioni economiche e sociali, ma anche attraverso politiche di inclusione, partecipazione e autonomia. Il riconoscimento dei diritti inviolabili comporta un corrispondente obbligo di intervento pubblico, che non si esauri-

[2] Sul punto si rimanda al focus sull'accomodamento ragionevole nel paragrafo 4.

sce nell'assistenza passiva, ma promuove il pieno sviluppo della persona e la sua integrazione nelle formazioni sociali in cui si esprime la personalità individuale.

A tale principio si collega quello di uguaglianza, sancito dall'art. 3 della Costituzione, che nella sua duplice dimensione – formale e sostanziale – rappresenta il fondamento dell'intero sistema di tutela dei diritti delle persone con disabilità. Il primo comma proclama la pari dignità sociale di tutti i cittadini, senza distinzione di "*condizioni personali e sociali*"; il secondo comma, invece, affida alla Repubblica il compito – infinito, perché inesauribile – di rimuovere gli ostacoli che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e la partecipazione di tutti alla vita collettiva. L'uguaglianza sostanziale si configura, pertanto, come principio dinamico, programmatico e promozionale, che impegna i pubblici poteri a un'azione costante di trasformazione sociale, affinché la libertà e la dignità non rimangano affermazioni di principio, ma divengano esperienze concrete di vita.

Il nesso tra gli artt. 2 e 3 si traduce in un dovere positivo di inclusione, da realizzarsi mediante strumenti giuridici, economici e organizzativi idonei a rimuovere le barriere – fisiche, ambientali, culturali e sociali – che ostacolano la partecipazione delle persone con disabilità alla vita della comunità. L'uguaglianza piena non si ottiene, dunque, mediante la mera neutralità della legge, ma attraverso politiche pubbliche capaci di compensare le situazioni di svantaggio e di assicurare pari opportunità di accesso ai diritti fondamentali.

L'art. 32 della Costituzione – unico tra gli articoli costituzionali a utilizzare l'aggettivo "*fondamentale*" per qualificare un diritto – riconosce nella salute un "*fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*", ampliando ulteriormente la prospettiva costituzionale. Il diritto alla tutela della salute non si esaurisce nell'assenza di malattia, ma comprende il benessere fisico, psichico, ambientale e sociale della persona; pertanto, la Repubblica è tenuta a predisporre un sistema di cure e di prestazioni che garantisca a tutti, e in particolare alle persone più vulnerabili, la possibilità di accedere ai servizi sanitari e di riabilitazione necessari a promuovere la piena partecipazione alla vita sociale. Tale diritto, universale e indisponibile, trova concreta attuazione nel Servizio sanitario nazionale, che rappresenta uno degli strumenti più significativi di attuazione dello stato sociale.

Accanto alla tutela della salute, l'art. 38 della Costituzione sancisce il diritto all'assistenza sociale, affermando che "*ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza*

sociale". Questa norma esprime il principio di sicurezza sociale e di liberazione dal bisogno, che impone allo Stato di predisporre mezzi adeguati alle esigenze di vita di chi si trovi in condizioni di inabilità o di difficoltà economica. Nello stesso tempo, essa attribuisce al legislatore il compito di garantire la partecipazione delle persone con disabilità alla vita lavorativa, educativa e sociale, configurando un sistema integrato di protezione che va ben oltre la mera erogazione di sussidi.

La piena garanzia dei diritti inviolabili delle persone con disabilità dipende dalla qualità, dalla quantità e dall'accessibilità dei servizi erogati, i quali, a loro volta, sono condizionati dalla misura della compartecipazione economica richiesta agli utenti, con potenziali ricadute sull'effettività dei diritti stessi. A tal fine, la Corte costituzionale ha costantemente ribadito che i diritti delle persone con disabilità, sebbene finanziariamente condizionati, non possono essere sistematicamente compressi per le esigenze di bilancio, poiché "*è la garanzia dei diritti incomprimibili a incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione*" (si veda Corte cost., sent. n. 275/2016). Da tale orientamento deriva l'affermazione del carattere fondamentale del diritto alla cura e all'assistenza, che si impone come limite esterno al principio di equilibrio finanziario.

Sul piano istituzionale, gli artt. 117 e 118 della Costituzione definiscono la ripartizione delle competenze tra Stato e Regioni. L'art. 117, comma 1, vincola la legislazione statale e regionale al rispetto della Costituzione, dell'ordinamento comunitario e degli obblighi internazionali, tra cui rientra la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge n. 18 del 2009. La Convenzione, che attraverso l'art. 117, comma 1, della Costituzione, diventa parametro interposto di costituzionalità, vincola il legislatore a conformare l'intero sistema normativo al principio di uguaglianza e non discriminazione, ponendosi come strumento di interpretazione evolutiva della Carta. Il medesimo art. 117, ai commi 2 e 3, attribuisce allo Stato la competenza esclusiva nella determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, mentre riconosce alle Regioni la competenza concorrente in materia di tutela della salute (quindi, la possibilità di porre norme di dettaglio, entro la cornice dei principi stabiliti dallo Stato), a testimonianza della necessità di un equilibrio tra uniformità dei diritti e prossimità territoriale delle prestazioni.

Lo Stato non gode invece di competenza in materia di organizzazione dei sistemi per l'erogazione delle prestazioni. In generale, il potere di legiferare in tema di servizi e politiche sociali, anche a sostegno delle persone con

disabilità e delle loro famiglie, appartiene alle Regioni, mentre sul piano amministrativo rientrano tra le funzioni fondamentali dei Comuni la "*progettazione e gestione del sistema locale dei servizi sociali ed erogazione delle relative prestazioni ai cittadini*" (così dispone l'art. 14, comma 27, lett. g), d.l. n. 78/2010, conv. in l. n. 122/2010). Tuttavia, l'attinenza di queste prestazioni al nucleo duro del principio di uguaglianza non lascia dubbi sulla possibilità che lo Stato fissi anche in relazione a esse condizioni di accesso uniformi su tutto il territorio nazionale; ciò in virtù della richiamata potestà statale trasversale in tema di "*livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali*" (art. 117, comma 2, lett. m) della Costituzione), che costituisce una competenza del legislatore nazionale idonea ad investire tutte le materie, rispetto alle quali lo Stato deve poter porre le norme necessarie per assicurare a tutti il godimento di prestazioni garantite, come contenuto essenziale di tali diritti, senza che la legislazione regionale possa limitarle o condizionarle (ad esempio, cfr. Corte cost., sent. n. 275 del 2016). Più che di una possibilità, si tratta di un vero e proprio obbligo costituzionale dello Stato, per quanto difficile da garantire.

Infine, l'art. 118, comma 4, introduce il principio di sussidiarietà orizzontale, valorizzando l'autonoma iniziativa dei cittadini e delle formazioni sociali per lo svolgimento di attività di interesse generale. Tale assunto si traduce in materia di disabilità nel riconoscimento del ruolo fondamentale delle famiglie, del volontariato e del Terzo settore, che operano in sinergia con le istituzioni pubbliche per realizzare interventi di prossimità e percorsi personalizzati di inclusione.

L'insieme di questi principi delinea **un ordinamento fondato sull'unità nella diversità**, in cui la persona con disabilità è riconosciuta come titolare di diritti inviolabili.

La Costituzione, letta alla luce della Convenzione ONU, della legge delega n. 227 del 2021 e dei suoi decreti attutativi (i d.lgs. n. 222/2023 in materia di riqualificazione dei servizi, n. 20/2024 sull'istituzione del Garante nazionale e, soprattutto, n. 62/2024 sulle definizioni, sulla valutazione di base, sull'accomodamento ragionevole, sulla valutazione multidimensionale e sul progetto di vita), esprime dunque un modello di Stato che non si limita a garantire prestazioni, ma promuove la piena cittadinanza e l'autodeterminazione della persona.

In questa prospettiva, la recente riforma sulla disabilità rappresenta il naturale sviluppo del disegno costituzionale. Essa conferisce concreta attuazione al principio di uguaglianza sostanziale e di solidarietà, attraverso la definizione unitaria della condizione di disabilità, la valutazione multidimen-

sionale e la costruzione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato. Si tratta di strumenti che rendono effettivo il diritto all'assistenza, **trasformando la tutela della persona con disabilità da mera protezione a valorizzazione della sua libertà di scelta e della sua partecipazione attiva alla vita della società**. Del resto, soltanto attraverso un'effettiva cooperazione tra i livelli istituzionali e una cultura della presa in carico centrata sulla persona sarà possibile superare la frammentazione degli interventi e realizzare una tutela piena, efficace e dignitosa; ciò nella convinzione che la persona fragile non debba essere destinataria passiva di prestazioni, ma soggetto titolare di diritti, la cui effettività costituisce il banco di prova della tenuta democratica e costituzionale di ogni Stato di diritto.

In conclusione, l'inquadramento costituzionale della materia non rappresenta unicamente il presupposto teorico delle politiche per la disabilità, ma il fondamento operativo di un sistema di diritti orientato alla dignità, all'autonomia e all'inclusione, nel quale **la solidarietà non è soltanto un dovere, ma diventa la forma più alta di uguaglianza sostanziale**.

1.3 Principi della Convenzione ONU e ordinamento italiano

Così come sopra detto, essendo stata ratificata la Convenzione dall'Italia, l'ordinamento giuridico italiano deve conformarsi ai principi in essa contenuti. Di conseguenza, gli interventi legislativi non possono non essere coerenti con essi e le norme costituzionali e di legge già esistenti vanno applicate con un'interpretazione conforme a tali principi.

A dir la verità il nostro ordinamento giuridico, a partire dall'assetto costituzionale, già da decenni ha in sé tali principi.

Basti pensare all'articolo 3 della Costituzione che innanzitutto, al comma 1, dichiara che tutti i cittadini hanno "*pari dignità*" e sono uguali davanti alla legge, indipendentemente da varie condizioni, tra cui quelle "personali e sociali", in cui rientra sicuramente la condizione di disabilità, vista l'accezione oggi considerata. Al successivo comma 2 si prevede che si debbano rimuovere anche gli "ostacoli" che limitano di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impedendo il pieno sviluppo della persona e l'effettiva partecipazione alla vita politica, economica e sociale. Tale passaggio è assolutamente coerente con l'intervento anche sui contesti di vita volto a rimuovere "gli ostacoli" così come richiesto dalla CRPD e ad evitare discriminazioni anche di tal guisa.

Sul punto occorre altresì ricordare che l'ordinamento italiano (anche sulla scorta di carte e direttive europee[3]) ha già da due decenni fatto propria la nozione di discriminazione a causa della condizione di disabilità, definendo anche la **distinzione tra discriminazione diretta** (volta all'immediata esclusione) **e discriminazione indiretta** (come quella di un contesto non organizzato – o anche solo non adattato – per le specifiche esigenze di qualcuno, che di fatto esclude la persona con disabilità).

Infatti, ai sensi dell'articolo 2, comma 2, della legge n. 67/2006 (recante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni") si ha discriminazione diretta "*quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga*".

Invece, ai sensi dell'articolo 2, comma 3, della medesima legge del 2006, si ha discriminazione indiretta "*quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri* (ndr uguali per tutti) *mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone*".

Medesime definizioni di discriminazione diretta ed indiretta erano già state inserite nell'articolo 2, comma 1, del decreto legislativo n. 216/2003 rispettivamente alle lettere a) e b), in materia di pari opportunità in ambito lavorativo.

In ambito lavorativo si è anche molto operato perché le pari opportunità ci fossero grazie ad interventi sul contesto di lavoro, non solo da un punto di vista dei supporti al lavoratore, ma anche dal punto di vista della rimodulazione del contesto organizzativo per renderlo inclusivo.

In tale ottica si è mossa anche la riforma in materia di inclusione scolastica del 2017, laddove si è segnato il **passaggio dall'integrazione scolastica**, che aveva inteso fornire sostegni "all'"alunno con disabilità, **all'inclusione scolastica**, che guarda all'interazione dell'alunno con il contesto scuola (profilo di funzionamento) e a come egli possa agire all'interno di esso o essere supportato anche da interventi e sostegni che intervengano direttamente sul contesto, modificandolo.

Una forte innovazione della riforma sull'inclusione scolastica è consistita anche nel riconoscere la dignità di persona all'alunno con disabilità e quindi il suo diritto a perseguire i suoi desideri, le sue aspettative e le sue attitudini, financo prendendo parte, pur con i giusti supporti, all'elaborazione del

[3] Si è partiti dalla Carta di Nizza, passando per la direttiva 2000/78/CE.

proprio PEI scolastico (quale piano contenente tutti gli interventi a supporto del percorso scolastico) per la frequenza della scuola secondaria di secondo grado, insieme ai propri genitori e non da essi sostituito (ai sensi dell'art. 9 del d.lgs. n. 66/2017, come corretto dal d.lgs. n. 96/2019). La stessa preferenza dell'indirizzo da scegliere nel triennio finale in alcune scuole professionali dovrebbe seguire le propensioni dell'alunno e non altri criteri pensati da terzi.

Con la riforma in tema di inclusione scolastica si è data voce al diritto dell'alunno con disabilità a perseguire il proprio percorso liberamente scelto anche rispetto ad altri ambiti di vita extrascolastici, prevedendo però che gli interventi del tempo scuola valorizzino e si coordinino con gli altri, allineando approcci ed obiettivi, nella consapevolezza che l'alunno non sia solo oggetto e destinatario di interventi, ma sia una persona che deve potenziare un proprio percorso unitario di sviluppo e di autorealizzazione. Non a caso il PEI viene considerato parte integrante del più ampio progetto di vita dell'alunno con disabilità e deve atteggiarsi anche in tal senso, avendo una prospettiva più ampia sul miglioramento complessivo dei vari domini della qualità di vita della persona.

L'alunno con disabilità deve, infatti, ricevere risposte per un dato contesto, ma deve anche poterle inserire all'interno di un più ampio quadro di vita.

Tale approccio esistenziale si è sviluppato nei medesimi anni (a partire dal 2016) anche per sostenere gli interventi per il "durante e dopo di noi" delle persone con disabilità, le quali, venendo meno il supporto familiare, potrebbero necessitare di ulteriori sostegni per continuare il proprio percorso di vita. Infatti, non vi può essere semplicemente una risposta settoriale a un bisogno di sostegno per una soluzione alloggiativa o per una mera assistenza materiale, ma questa deve inquadrarsi all'interno di una congerie di sostegni per supportare il percorso di vita della persona.

Non a caso anche gli interventi del "durante e dopo di noi", per essere sostenuti da un finanziamento pubblico, devono essere coerenti rispetto al progetto di vita della persona con disabilità, riconoscendone un suo percorso e un suo vissuto (art. 1 legge n. 112/2016). Nel fare questo, del resto, si **è data grande importanza alla partecipazione attiva della persona nel costruire il proprio percorso anche per il durante e dopo di noi, attraverso quei sostegni non sostitutivi, ma di supporto ai processi decisionali**, che sono stati indicati nel descrivere il principio di autodeterminazione e che saranno oggetto di specifico approfondimento.

La stessa assistenza sanitaria e socio-sanitaria ha acquisito negli anni un approccio diverso, non rispondendo semplicemente alla necessità di riabilitare/abilitare la persona rispetto a proprie funzioni, tanto è vero che il servizio sanitario deve garantire non solo il governo clinico degli interventi più strettamente attinenti alle strutture e funzioni corporee, ma anche il sostegno allo sviluppo dell'intera persona, favorendone la permanenza nei propri contesti e curando quindi anche quanto, per il proprio ambito, sia utile per l'inclusione sociale. Dalla cura sanitaria delle limitazioni si è passati all'attenzione al benessere della persona.

Non a caso nella riforma in materia di disabilità si è posta molta attenzione verso questa vocazione dell'ambito sanitario a sostegno dell'inclusione sociale, anche in fase di elaborazione del progetto di vita. Le Regioni, per esempio, dovranno stabilire come riorganizzare le équipe volte alla definizione dei vari sostegni (anche per bisogni di salute) all'interno del procedimento di elaborazione del progetto di vita, onde evitare valutazioni separate da parte di équipe sanitarie e non multidimensionali.

Si rileva quindi come molti istituti già operanti nel vissuto quotidiano delle persone con disabilità e già pienamente presenti nell'ordinamento giuridico debbano essere ri-operazionalizzati sulla scorta del nuovo approccio della Convenzione ONU che la riforma in materia di disabilità ha esploso nella certezza di portare a compimento quanto nei vari settori si è iniziato a mettere in campo.

2. LA DELEGA PER LA RIFORMA IN MATERIA DI DISABILITÀ E LE SUE DIRETTRICI ATTUATIVE

Carmela Chiara Palermo

Nel dicembre 2021 (in attuazione di quanto previsto dalla Missione 5, Componente 2 del PNRR) è stata approvata la legge n. 227, con la quale si era delegato il Governo ad adottare, entro il 30 giugno 2024, uno o più decreti legislativi per garantire alle persone con disabilità i sostegni necessari per poter vivere su base di uguaglianza con gli altri.

Propriamente, la legge n. 227/2021, nell'indicare i criteri di delega a cui conformarsi nell'attuare una vera e propria riforma in materia di disabilità, partiva dai nuovi paradigmi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (approvata dall'Assemblea dell'ONU nella sessione del 13 dicembre 2006) secondo i quali:

- **la condizione di disabilità della persona non è ricollegabile alle sole condizioni di salute della persona** (quasi che la persona con disabilità sia la sua "patologia, malattia o compromissione"), ma tale condizione è la risultante di un'interazione negativa tra la persona, con date compromissioni fisiche, sensoriali, intellettive o mentali, ed i contesti che presentano delle barriere o sono privi di accorgimenti che, appunto, non permettono la fruizione degli stessi, limitando o escludendo la partecipazione della persona in tale condizione (vedasi art. 1 Convenzione ONU);
- **la persona con disabilità è innanzitutto "Persona" con il suo diritto umano a perseguire il suo percorso di vita, liberamente scelto**, seppur con i sostegni che, volta per volta, sono necessari per poterle far vivere i relativi contesti (scuola, lavoro, famiglia, sport, ecc.).

Pertanto, in ossequio alla legge delega, occorreva:

A) **introdurre il nuovo concetto di "disabilità" e passare dal "modello sanitario" al "modello dei diritti umani":**
   - guardando all'interazione tra la persona, pur con le sue limitazioni, e l'ambiente circostante per individuare meglio quali sostegni attivare per il caso concreto (modello bio-psico-sociale);
   - attivando però interventi, sia a supporto della persona sia per modificare l'ambiente, volti a garantire l'esercizio dei diritti di tutti (alla mobilità, all'accesso ai servizi, ecc.) "su base di uguaglianza con gli altri" e non in via separata o differenziata;

B) **modificare gli attuali accertamenti di invalidità civile, di "stato di handicap" e di disabilità ai fini lavorativi (ex lege n. 68/1999)**, finora incentrati solo sulle compromissioni della persona, verso un nuovo e più idoneo riconoscimento della condizione di disabilità, quale interazione della persona con i contesti che vive, e del livello dei sostegni necessari (c.d. "valutazione di base") per determinare un più mirato accesso ai servizi;

C) **aggiornare di conseguenza il linguaggio normativo** (non più persona handicappata, ma persona con disabilità, ecc.);

D) **riqualificare l'organizzazione dei servizi per renderli accessibili ed inclusivi** per le persone con disabilità su base di uguaglianza;

E) **riconoscere alla persona con disabilità il diritto a richiedere un progetto individuale, personalizzato e partecipato**, onde sostenere il suo percorso di vita (c.d. "progetto di vita");

F) **istituire il Garante nazionale per i diritti delle persone con disabilità**, quale organo di natura indipendente e collegiale, competente per la tutela e la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

In attuazione di ciò, il Governo ha emanato i seguenti decreti legislativi:

- decreto legislativo 13 dicembre 2023, n. 222 recante *Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità, in attuazione dell'articolo 2, comma 2, lettera e), della legge 22 dicembre 2021, n. 227*, entrato in vigore il 13 gennaio 2024;
- decreto legislativo 5 febbraio 2024, n. 20, recante *Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo*, con le attività del Garante avviate il 1° gennaio 2025;
- decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 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*.

Infatti, come meglio si espliciterà nel successivo paragrafo 3, il decreto legislativo n. 62/2024 ha previsto che dal 30 giugno 2024 entrassero in vigore alcune norme inerenti alle definizioni, agli aspetti organizzativi propedeutici per la messa a terra sui territori della riforma e la disciplina sull'accomodamento ragionevole e che per gli anni 2025 e 2026 vi fosse una prima sperimentazione, su alcuni territori, sui procedimenti per la valutazione di base (che sostituisce il vecchio accertamento dell'"handicap") e per la valutazione multidimensionale e l'elaborazione del progetto di vita per poter poi andare a regime a partire dal 1° gennaio 2027.

SEQUENZA TEMPORALE



3. PRESENTAZIONE DELLA STRUTTURA DEL DECRETO LEGISLATIVO N. 62/2024

Carmela Chiara Palermo

Il decreto legislativo n. 62/2024 rappresenta la parte centrale della riforma in materia di disabilità. Tale decreto, partendo dal recepimento nel nostro ordinamento del nuovo concetto di "disabilità" e di "persona con disabilità", ridefinisce gli accertamenti afferenti a tale condizione (vedasi capitolo 2), dai quali far discendere, oltre che i sostegni già attivabili a legislazione vigente, anche il diritto all'accomodamento ragionevole (vedasi successivo paragrafo 4) e il diritto al progetto di vita (vedasi capitolo 3).

Pertanto, il decreto, dopo aver assunto il nuovo concetto di disabilità ed i paradigmi ad esso connessi, struttura sia **il procedimento volto al riconoscimento della condizione di disabilità** (c.d. procedimento per la "valutazione di base"), che permette l'accesso ai vari sostegni, sia **il successivo procedimento, eventualmente attivabile dalla persona riconosciuta con disabilità, per la c.d. "valutazione multidimensionale" utile all'elaborazione del c.d. "progetto di vita"**.

Propriamente il decreto si articola nei seguenti 4 Capi:
Capo I: Finalità e definizioni generali;
Capo II: Procedimento valutativo di base e accomodamento ragionevole;
Capo III: Valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
Capo IV: Disposizioni finanziarie, transitorie e finali.

Nel Capo I (artt. 1-4) si recepisce la definizione di "disabilità", quale interazione negativa tra la persona, con delle durature compromissioni, e gli ostacoli presenti nei contesti che essa vive, con la conseguenza di ritenere che a tale condizione debbano conseguire dei sostegni di varia intensità per superare il gap iniziale derivante da questa condizione e per garantire pari opportunità alla persona che verte in condizione di disabilità, affinché la stessa possa esercitare i suoi diritti e percorsi di vita su base di uguaglianza con gli altri.

La conseguenza di tutto ciò risiede nel superamento del precedente concetto di "handicap", quale difficoltà della persona riconducibile esclusivamente alle sue compromissioni personali, così come indicato nell'originaria formulazione dell'articolo 3 della legge n. 104/1992, che con la riforma viene modificato introducendo appunto il concetto di "disabilità".

La stessa persona non è più "*handicappata*", ma è "*con disabilità*" quando, appunto, viene riconosciuta in tale condizione, a seguito del procedimento di "valutazione di base" (disciplinata poi nel Capo II, e trattata nel capitolo 2 del presente manuale).

Pertanto, come si dirà meglio nel successivo paragrafo 3.2, la persona con disabilità non è più da considerare "grave" o "non grave" (come era per la difficoltà dell'"handicap"), ma necessitante di sostegno a più alta, o meno, intensità per superare gli ostacoli.

Nell'articolo 4, con cui si chiude il Capo I del decreto legislativo, si stabilisce altresì che vengono espunti dall'ordinamento giuridico anche i termini "*disabile*" e "*diversamente abile*".

Nel Capo II (artt. 5-17) si delineano i principi, le procedure e gli effetti inerenti alla **"valutazione di base", quale procedimento unitario** entro il quale sono ricondotti i vecchi accertamenti di invalidità civile, di cecità e sordità civile, di disabilità (ex "handicap") ai sensi della legge n. 104/1992, di disabilità ai fini scolastici (ai sensi del d.lgs. n. 66/2017) e lavorativi (ai sensi della legge n. 68/1999), nonché quelli volti ad individuare i requisiti sanitari per le agevolazioni fiscali, per la mobilità e per l'accesso alle prestazioni protesiche, sanitarie e riabilitative, **basato sul nuovo approccio bio-psico-sociale della "disabilità"**.

Infatti, il decreto legislativo n. 62/2024 prevede la revisione, con decreto del Ministero della salute, dei criteri di accertamento di tali condizioni, con l'utilizzo dell'ICF e degli strumenti tecnici operativi ad essa correlata.

Ciò sarà utile anche per l'accertamento inerente alla condizione di "non autosufficienza" della persona con disabilità, rientrante in tale unitario accertamento, con l'avvertenza, però, che per gli anziani con età superiore ai 70 anni non autosufficienti non si seguirà il procedimento delineato dal decreto legislativo n. 62/2024, ma si procederà all'accertamento delle loro varie condizioni secondo quanto stabilito dal d.lgs. n. 29/2024 in materia di riforma in favore degli anziani.

L'unitario procedimento della valutazione di base è posto integralmente ed esclusivamente in capo all'INPS, sostituendosi alle precedenti Commissioni deputate finora ai vari accertamenti sopra indicati.

L'esito della valutazione di base si sostanzia nel riconoscimento, con apposito certificato, della condizione di disabilità della persona, ai vari fini, con l'indicazione anche del livello di sostegni necessario per graduare l'accesso e l'applicabilità degli stessi (agevolazioni lavorative, ecc.).

Il capitolo 2 del presente manuale tratterrà appieno tutti gli aspetti disciplinati da tale Capo.

Dal riconoscimento della condizione di disabilità consegue anche il diritto della persona con disabilità all'accomodamento ragionevole per veder garantito l'esercizio del diritto, meglio trattato nel successivo paragrafo 4.

Nel Capo III (artt. 18-32) si disciplina il diritto della persona con disabilità al "**progetto di vita**", ossia al suo progetto individuale, personalizzato e partecipato che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è **diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, utili a consentirle di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare ad essi in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri**.

Tale diritto al progetto di vita può essere esercitato dalla persona accertata con disabilità in ogni momento della sua vita ed a qualsiasi età.

Il decreto legislativo indica come possa essere richiesto il progetto di vita e quali siano le fasi per giungere all'elaborazione di esso. In particolare, il progetto può essere elaborato solo a seguito della c.d. "valutazione multidimensionale" che, partendo dai desideri, aspettative e preferenze della persona con disabilità, individua quali contesti essa voglia vivere e quindi quali siano gli obiettivi da perseguire ed i bisogni di sostegno per garantire ciò.

Il progetto di vita dovrà quindi contenere sostegni utili a dar seguito a tali esiti della valutazione multidimensionale, strutturando gli stessi anche in maniera "atipica", ossia differente dagli standard e dai tipi di servizi offerti dal territorio.

Infatti, nel decreto legislativo vengono fornite indicazioni anche su come comporre in maniera flessibile l'insieme delle risorse professionali, umane, tecnologiche, strumentali ed economiche (nel c.d. "budget di progetto") per attivare dei sostegni, che possono quindi anche essere strutturati in maniera differente da quelli standard, personalizzando quindi le risposte.

Tra l'altro, per sostenere ulteriormente la personalizzazione dei sostegni, oltre alla disciplina flessibile del budget di progetto (prevista all'articolo 28), il decreto legislativo prevede anche all'articolo 31 il c.d. "Fondo per l'implementazione dei progetti di vita" da utilizzare per attivare, all'interno dei progetti vita, sostegni atipici che non si sono potuti realizzare neppure con l'uso flessibile delle risorse del budget di progetto.

Nel capitolo 3 del presente manuale sarà declinato tutto il nuovo concetto di "progetto di vita" e l'intero procedimento sia da un punto di vista amministrativo che scientifico.

Nel Capo IV (artt. 33-40) si disciplina innanzitutto l'entrata in vigore progressiva dell'intera disciplina del decreto.

Sul punto, occorre ricordare che già dal 30 giugno 2024 sono entrate in vigore sia le nuove definizioni inerenti alla condizione di disabilità, all'accertamento di tale condizione, al progetto di vita e alla valutazione multidimensionale utile per elaborarlo (di cui si dirà nel successivo paragrafo 3.1), sia le previsioni inerenti alla conseguente mutata terminologia da utilizzare nell'ordinamento (di cui si dirà nel paragrafo 3.2).

Per il periodo intercorrente tra il 1° gennaio 2025 e il 31 dicembre 2026 è stata prevista, per alcuni territori, un'applicazione provvisoria ed in via sperimentale sia del procedimento della nuova valutazione di base, con dei nuovi criteri di accertamento già definiti per alcune prime condizioni di salute, sia del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita. Ciò per verificare, attraverso un'attività di monitoraggio, se vi siano dei punti del sistema da potenziare, anche attraverso un decreto legislativo correttivo, **prima che la riforma entri a pieno regime a partire dal 1° gennaio 2027**.

Di conseguenza, con l'articolo 9, comma 1, del decreto legge 31 maggio 2024, n. 71, convertito, con modificazioni, dalla legge 29 luglio 2024, n. 106, sono state individuate le prime nove province[4] nei cui territori dovesse applicarsi dal 1° gennaio 2025 la sperimentazione sia per la valutazione di base che per il progetto di vita. Con il medesimo articolo 9 si è stabilito altresì che per le tre prime patologie, quali sclerosi multipla, diabete mellito di tipo 2 e disturbi dello spettro autistico, si definissero in via anticipata i nuovi criteri di accertamento della condizione di disabilità da utilizzare nei territori della sperimentazione per verificarne la concreta applicabilità prima di estendere i nuovi criteri a tutte le altre patologie.

Successivamente l'articolo 19-quater del decreto legge 27 dicembre 2024, n. 202, convertito con modificazioni dalla legge 21 febbraio 2025, n. 15, ha previsto l'ampliamento della sperimentazione, a partire dal 30 settembre 2025, ad altre 11 Province (Alessandria, Aosta[5], Genova, Isernia, Lecce, Macerata,

[4] Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste.

[5] Per la Provincia di Aosta la sperimentazione è solo per la valutazione multidimensionale e l'elaborazione del progetto di vita.

Matera, Palermo, Teramo, Trento e Vicenza) e l'identificazione di nuovi criteri di accertamento per la condizione di disabilità connessa all'artrite reumatoide, alle cardiopatie, alle broncopatie e alle malattie oncologiche.

Nel Capo IV si declinano anche le modalità applicative del c.d. "principio di non regressione", al quale la legge delega n. 227/2021 aveva stabilito che la riforma si informasse.

Infatti, si prevede la persistenza delle certificazioni inerenti alla condizione di disabilità rilasciate già prima dell'entrata in vigore della riforma, così come i diritti e le prestazioni già maturate in favore della persona con disabilità e si disciplinano i casi di intertemporalità (come nel caso di una domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile presentata prima dell'entrata in vigore della riforma, ma non ancora definita, a quella data, da un verbale di invalidità, in cui si applica ancora la vecchia disciplina per l'accertamento richiesto).



3.1 Definizioni introdotte dal d.lgs. n. 62/2024 sulla valutazione di base e sulla valutazione multidimensionale per il progetto di vita

Alessandro Silvestri

È innegabile che il baricentro della riforma sta nell'architettura definitoria dell'articolo 2 del decreto legislativo, che sposta l'attenzione dal "quanto è grave" la persona al "come vive", con un lessico tecnico finalmente univoco.

Come già detto, si parte dalla definizione di **condizione di disabilità** intesa come una compromissione duratura (fisica, mentale, intellettiva, del

neurosviluppo o sensoriale) che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei contesti di vita; non una qualità della persona, dunque, ma un rapporto fra persona e ambiente.

In coerenza, ne discende la definizione di **persona con disabilità** come persona che versa in tale condizione, coì come riconosciuta dal procedimento della c.d. "valutazione di base", che soppianta quello di accertamento dell'"handicap" previsto dagli articoli 3 e 4 della legge n. 104/1992.

In tale maniera il legislatore ha agganciato il nuovo paradigma della disabilità ai novellati articoli 3 e 4 della legge n. 104/1992, creando un ponte diretto tra definizioni e tutele.

Ciò è operativamente attuato con la **valutazione di base, che soppiantando l'accertamento dell'"handicap", viene definita come** "***procedimento volto ad accertare***, *attraverso l'utilizzo delle classificazioni ICD*[6] *e ICF*[7] *e dei correlati strumenti tecnici operativi di valutazione,* ***la condizione di disabilità*** *ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato*".

Anche Il recepimento della **Classificazione internazionale del funzionamento (ICF)** e l'esplicito uso congiunto di questa con la **Classificazione internazionale delle malattie (ICD)** ancora l'intero nuovo impianto sulla condizione di disabilità a metriche condivise, facendo rilevare che, oltre alla previsione di compromissioni durature, si debba anche individuare il profilo di funzionamento della persona all'interno dei contesti. Tanto che, sempre nell'articolo 2, si legge questa definizione di **profilo di funzionamento**: "*descrizione dello stato di salute di una persona attraverso la codificazione delle funzioni e strutture corporee, delle attività e della partecipazione secondo la ICF tenendo conto della ICD, quale variabile evolutiva correlata all'età, alla condizione di salute, ai fattori personali e ai determinanti di contesto, che può ricomprendere anche il profilo di funzionamento ai fini scolastici;*".

Da questo primo novero di definizioni è chiaro che la scelta del legislatore è più che terminologica: fa entrare nel linguaggio legale categorie già rodate nella prassi clinica e sociale, rendendo misurabile il funzionamento e, di riflesso, verificabili le decisioni pubbliche.

Si compie un vero e proprio salto culturale: l'ordinamento smette di fotografare la menomazione e comincia a leggere la vita nei suoi domini (atti-

[6] Per una completa disamina dell'ICD si legga la specifica appendice, n. 1.
[7] Per una completa disamina dell'ICF si legga la specifica appendice, n. 2.

vità, partecipazione, relazioni), con effetti concreti sulla progettazione dei **sostegni, quali "*i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità* e *nel progetto di vita* per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale, *graduati in «sostegno» e «sostegno intensivo», in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno*"**.

Questa grammatica comune si salda con il novellato articolo 3 della legge n. 104/1992[8] secondo cui l'accesso ai diritti è ricondotto alla necessità di sostegno rilevata all'esito della valutazione di base che pone anche indicazioni per una personalizzazione ed individualizzazione dei conseguenti sostegni.

Tale approccio volto ad evidenziare le necessità di sostegno per frequentare i vari contesti liberamente scelti dalla persona con disabilità è anche alla base di quello che poi è il "progetto di vita", che la persona può chiedere per garantire che i singoli sostegni che conseguono alla valutazione di base siano tra di loro allineati negli obiettivi e nell'attuazione di strategie coordinate che garantiscano uno sviluppo unitario della persona. Non a caso la definizione del **progetto di vita** prevista nell'articolo 2 del decreto legislativo qualifica lo stesso come "***progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che****, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze,* ***è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa 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***".

Si conferma dunque l'intento di creare una "concordia" tra definizioni, procedimenti e sistema delle tutele, superando l'idea di "portatore di handicap" e orientando tutto all'effettiva partecipazione della "persona", con la sua centralità. Per chi opera nei servizi, ciò significa che il certificato non è un timbro, ma la chiave d'ingresso a sostegni graduati e razionalmente motivati; che l'esito non si esaurisce in una percentuale, ma apre un percorso; che gli interventi devono essere coerenti con gli obiettivi di vita dichiarati dalla persona.

[8] Sulla novella dell'articolo 3 della legge n. 104/1992 si veda il successivo paragrafo 3.2.

La riforma è focalizzata sulla persona e le risposte devono essere adeguate a ciò che serve davvero, nel luogo e nel tempo in cui la stessa persona si autodetermina. Le definizioni dell'articolo 2, proprio perché precise, mettono ordine e riducono gli arbitri applicativi e, nel contempo, mantengono la flessibilità necessaria per adattare i sostegni ai cambiamenti del profilo di funzionamento e dei contesti. È un diritto più vicino alla vita, meno inchiodato alle etichette e più attento alla qualità quotidiana dell'abitare, del formarsi, del lavorare e del curarsi.

3.2 Focus sul novellato art. 3 della legge n. 104/1992 e sull'utilizzo dei termini "persona con disabilità", "condizioni di disabilità" e "necessità di sostegno"

Alessandro Silvestri

Nel solco dell'articolo 2, l'articolo 3 del decreto riformula l'art. 3 della legge n. 104/1992 e fa emergere, con nettezza, il nuovo asse: persona con disabilità, condizione di disabilità e, soprattutto, necessità di sostegno quale criterio di legittimazione ai diritti.

Il comma 1 ridefinisce la persona con disabilità (con compromissioni durature che, interagendo con barriere, ostacolano la partecipazione) e lega l'accertamento alla valutazione di base; il comma 2 stabilisce che i diritti si riconoscono in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo, correlata ai domini ICF e individuata all'esito della valutazione di base, specificando la scala: lieve/medio, intensivo, elevato/molto elevato.

Il comma 3 prevede priorità generali quando l'autonomia sia ridotta a tal punto da richiedere interventi permanenti, continuativi e globali: in tal caso, il sostegno è intensivo.

La platea dei beneficiari storicamente riconosciuti dal "comma 3" non cambia; cambia la grammatica con cui li si identifica. Il vecchio riferimento all'"handicap grave" è tradotto nella corrispondente fascia di sostegno intensivo (elevato o molto elevato), evitando l'idea, fuorviante, che l'handicap sia "una difficoltà" della persona e che tale difficoltà possa essere "grave" o "non grave".

Questa traduzione mantiene intatta la protezione sostanziale (permessi, priorità, ecc.), ma la ancora a un criterio funzionale, graduabile e verificabile nel tempo.

Il disallineamento linguistico è infine sanato dall'articolo 4, che sostituisce nell'ordinamento i termini "handicap/handicappato/portatore di handicap/disabile/diversamente abile" con "condizione di disabilità" e "persona con disabilità", e rilegge "gravità" e "disabilità grave" come necessità di sostegno (elevato o molto elevato) e persona con necessità di sostegno intensivo.

Il cuore del cambio di paradigma è tutto qui: non è l'etichetta a generare i diritti, ma la necessità di sostegni che permettono alla persona di partecipare effettivamente.

Questo sposta la discussione dall'identità ("che cos'è la persona?") alla risposta pubblica ("quali sostegni, con quale intensità, per quanto tempo?"). In altri termini, significa non fissare la persona in uno status, ma riconoscere che i bisogni possono variare e che il sistema deve saperli accompagnare.

C'è, poi, un valore simbolico non minore. Sostituire "handicap" con "persona con disabilità" restituisce la persona prima della condizione e impedisce che il linguaggio diventi una gabbia.

L'articolo 4 generalizza questo lessico in tutto l'ordinamento, uniformando atti e prassi e favorendo una comunicazione pubblica non stigmatizzante. Per gli operatori e le famiglie, il messaggio è semplice e forte: ciò che conta non è "quanto si è etichettati", ma quale sostegno serve per apprendere, lavorare, abitare, curarsi e coltivare relazioni. In questo senso, la riforma non limita, ma rende più esigibili i diritti: li lega alla vita che scorre e alla proporzionalità degli interventi, senza lasciare indietro chi già aveva tutele, ma descrivendole con un linguaggio più giusto e con criteri più chiari. È un passo avanti di civiltà giuridica e, insieme, un invito a misurare il successo non sul numero di certificati, ma sulla qualità della partecipazione che, grazie ai sostegni, diventa davvero possibile.

PASSAGGIO DALL'HANDICAP ALLA DISABILITÀ





4. FOCUS SU ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE

Gianfranco de Robertis

4.1 Erronee convinzioni e accomodamento ragionevole secondo la Convenzione ONU

Spesso nell'individuare sostegni o soluzioni per supportare le persone con disabilità si sente parlare di "accomodamento ragionevole".

Addirittura, negli ultimi anni, in alcuni specifici settori, come quello lavorativo e scolastico, si sono introdotte norme con le quali si è stabilito che occorreva garantire l'accomodamento ragionevole alle persone con disabilità, senza però specificare altro.

Questo ha ingenerato, in molti casi, false convinzioni, come quella secondo la quale l'accomodamento ragionevole potesse considerarsi un ragionevole contenimento della spesa pubblica o un "venirsi incontro" tra la persona con disabilità e le istituzioni, ogni qualvolta queste avessero eccepito, pure genericamente, la scarsità di risorse.

Ma, secondo quanto previsto dall'articolo 2 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (che, in quanto ratificata dall'Italia con legge n. 18/2009, fa parte del nostro ordinamento giuridico): "*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***".

Quindi, secondo la CRPD, l'utilizzo dell'"accomodamento ragionevole" non è per limitare l'esercizio di un diritto o riconoscerlo in maniera parziale, ma per garantirlo, quando le disposizioni di legge, che assegnano quel

dato diritto, non possono assicurare *tout court* un godimento pieno, effettivo e tempestivo.

È il caso del diritto della persona con disabilità motoria di muoversi negli spazi pubblici e di fruire del patrimonio storico-artistico, che può trovare, però, un ostacolo permanente nel suo pieno esercizio, per esempio, nell'utilizzo della carrozzina lungo un percorso storico-artistico tra edifici medievali che presenta un passaggio anche solo di 50-55 cm tra i vari edifici (che certo non possono essere abbattuti). In tal caso si può adottare un accomodamento come la previsione di un attraversamento del percorso con un seggiolino elettrico appositamente adattato, al posto della carrozzina.

È il caso anche dell'impossibilità temporanea di garantire il diritto all'accesso a mezzi di trasporto nel caso di mancanza di marciapiedi a raso fino a quando i lavori non siano stati attuati, ricorrendosi, medio tempore, ad una pedana elevatrice quale accomodamento ragionevole.

4.2 Il giusto modo di intendere l'accomodamento ragionevole nella riforma sulla disabilità

Il decreto legislativo n. 62/2024, all'articolo 17 (in attuazione anche di un chiaro criterio di delega della legge n. 227/2021 che ha dato il via alla complessiva riforma governativa in materia di disabilità), ha finalmente previsto per il nostro ordinamento giuridico una completa ed inequivoca definizione di accomodamento ragionevole, nonché una compiuta disciplina circa i casi e le modalità per attivarlo in maniera idonea. Tra l'altro, tale articolo 17 del decreto n. 62/2024 compie questa operazione (individuazione della definizione di accomodamento ragionevole e della relativa disciplina) con il metodo della c.d. "novella", cioè andando ad inserire nella legge n. 104/1992 un nuovo articolo 5-bis.

Pertanto, nei primi due commi dell'articolo 5-bis della legge n. 104/1992, entrato in vigore il 30 giugno 2024, si legge:

"Art. 5-bis. (Accomodamento ragionevole) – 1. ***Nei casi in cui l'applicazione delle disposizioni di legge non garantisca 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, l'accomodamento ragionevole****, ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006,* ***individua le mi-***

***sure e gli adattamenti necessari, pertinenti, appropriati e adeguati**, che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo al soggetto obbligato.*

*2. **L'accomodamento ragionevole** è attivato in via sussidiaria e **non sostituisce né limita il diritto al pieno accesso alle prestazioni, ai servizi e ai sostegni riconosciuti dalla legislazione vigente**".*

Quindi, nei casi in cui occorra accedere all'accomodamento ragionevole, questo deve consistere in "*misure*" o "*adattamenti*" che rendano perseguibile la possibilità di fruire del diritto, già previsto in via generale per tutti, anche per la persona con disabilità nel caso particolare.

Tali "**misure**" e "**adattamenti**", quindi, devono essere non solo **necessari**, ma anche e soprattutto **appropriati** ed **adeguati** a tale scopo.

A tal proposito, si ricorda che, secondo il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità, "***Un accomodamento è ragionevole, quindi, se raggiunge lo scopo (o gli scopi) per cui è stato realizzato ed è adattato per soddisfare le esigenze della persona con disabilità***" (paragrafo 25 lett. a) del Commento generale n. 6 del 2018 del Comitato).

È insito, quindi, che l'accomodamento ragionevole non è mai un intervento di sistema, ma un intervento del caso concreto per una singola persona con disabilità, il cui onere quindi può gravare su una Pubblica Amministrazione (se riguarda l'esercizio del diritto attraverso l'azione amministrativa), su un privato (specie se è di ostacolo all'esercizio del diritto) o su un concessionario di pubblico servizio (se riguarda l'esercizio di un diritto per il tramite della fruizione di un servizio pubblico dato in concessione, come quello del trasporto pubblico).

4.3 Limiti nell'individuazione dell'accomodamento ragionevole

Già nella definizione di accomodamento ragionevole della Convenzione ONU è indicato che l'impegno (onere) da assumere per attivarlo non deve essere né "sproporzionato", né "eccessivo".

La sproporzionalità va considerata quale rapporto tra il peso dell'onere messo in campo e l'obiettivo da perseguire; di conseguenza maggiore è il bene giuridico da conseguire (diritto di alto rango quale quello all'inclusione scolastica, ecc.), maggiore è l'onere/impegno richiesto.

L'eccessività, invece, non va vista in base ad un presunto limite economico rispetto al quale l'intervento può considerarsi eccessivo/oltre il ridetto limite o meno.

Per tale valutazione di "eccessività" occorre ricordare che, sempre secondo il Commento generale n. 6 (2018) del Comitato ONU: "*I potenziali fattori da prendere in considerazione comprendono i costi finanziari, le risorse disponibili (comprese le sovvenzioni pubbliche), le dimensioni della parte ospitante (nella sua interezza)*, … ma anche … *l'effetto della modifica sull'ente o sull'impresa*, *i benefici di terzi*, *gli impatti negativi su altre persone e requisiti ragionevoli in materia di salute e sicurezza*".

Quindi vuol dire che nella valutazione vanno considerati più fattori (non solo quello finanziario in sé), diversamente correndosi il rischio di valorizzare un fattore (negativo) a discapito di tanti altri che invece portano ad un accomodamento ragionevole più ampio[9].

4.4 Procedura per richiedere e concordare l'accomodamento ragionevole. Forme di tutela per l'istante

Ricorrendo i casi particolari sopra indicati, possono chiedere l'adozione di un accomodamento ragionevole:

- la persona con disabilità;
- un genitore per il proprio figlio minore con disabilità;
- il tutore della persona con disabilità, se nominato;
- l'amministratore di sostegno della persona con disabilità, se dotato di relativo potere a seguito del decreto di nomina.

La richiesta deve essere presentata per iscritto.

In ogni caso, anche quando l'istanza sia stata presentata da persona diversa, la persona con disabilità partecipa sempre al procedimento di definizione di accomodamento ragionevole.

Contestualmente alla richiesta di adozione di un accomodamento ragionevole, l'istante può presentare già una sua proposta. Il procedimento di definizione dell'accomodamento ragionevole da attivare nel caso concreto deve

[9] Nel concetto di accomodamento ragionevole in ottica Convenzione ONU si è in sostanza superata la considerazione che il limite dell'intervento fosse da riferire esclusivamente o a costi diretti o indiretti (come invece era previsto per l'attivazione delle "soluzioni ragionevoli" in ambito lavorativo, laddove al considerando 21 della direttiva 2000/78/CE si leggeva che "*Per determinare se le misure in questione danno luogo a oneri finanziari sproporzionati, è necessario tener conto in particolare dei costi finanziari o di altro tipo che esse comportano, delle dimensioni e delle risorse finanziarie dell'organizzazione o dell'impresa e della possibilità di ottenere fondi pubblici o altre sovvenzioni.*"). Oggi la giurisprudenza tende a ritenere che anche le soluzioni ragionevoli in ambito lavorativo devono essere costruite secondo i criteri dell'accomodamento ragionevole secondo la Convenzione ONU.

partire proprio dalla previa valutazione della possibilità di accogliere l'accomodamento ragionevole proposto.

Si ricorda che il procedimento per l'individuazione dell'accomodamento ragionevole per il caso concreto è bifasico, perché prima occorre individuare quale sia quello atto a soddisfare le esigenze della persona con disabilità ed il diritto che la stessa ha il diritto di esercitare e poi verificarne anche la sproporzionalità e l'eccesiva onerosità, secondo i criteri esplicitati nel paragrafo precedente.

Nel caso non si ritenga di adottare un accomodamento ragionevole, e men che mai quello proposto, bisogna distinguere se il soggetto tenuto a adottare l'accomodamento ragionevole sia una Pubblica Amministrazione, un concessionario di pubblici servizi (come nel caso di concessionario del servizio di traporto) o un soggetto privato (come nel caso di un codominio).

Nel caso di Pubblica Amministrazione, questa deve esprimere sempre un provvedimento di diniego motivato con l'indicazione di altro accomodamento ragionevole che abbia sempre i caratteri di necessarietà, adeguatezza, pertinenza ed appropriatezza rispetto al bene giuridico da tutelare. L'istante rispetto a tale diniego motivato o alla soluzione adottata non ritenuta consona può:

- chiedere all'Autorità Garante nazionale dei diritti per le persone con disabilità di emettere un parere motivato nei quali indicare gli specifici profili delle violazioni riscontrate e di formulare un accomodamento ragionevole (ai sensi dell'articolo 5 del d.lgs. n. 20/2024); tra l'altro, nel caso la Pubblica Amministrazione rimanesse inerte rispetto alle indicazioni del Garante o adottasse provvedimenti nulli (in quanto assolutamente non inerenti), il Garante potrebbe anche convenire l'Amministrazione in giudizio davanti al Tribunale amministrativo regionale;
- ricorrere in giudizio, ai sensi della legge n. 67/2006, per discriminazione (stante il rifiuto irragionevole o la soluzione non consona alle esigenze della persona con disabilità).

Nel caso di rifiuto da parte del concessionario di pubblico servizio, l'istante può:

- chiedere all'Autorità Garante nazionale dei diritti per le persone con disabilità di verificare la discriminazione per rifiuto dell'accomodamento ragionevole, proponendo o chiedendo, anche attraverso l'autorità di settore o di vigilanza, accomodamenti ragionevoli idonei a superare le criticità riscontrate [per esempio, rispetto alla mancata adozione di un accomo-

damento ragionevole da parte di un vettore aereo, il Garante può chiedere, anche attraverso l'Autorità di vigilanza quale l'ENAC – Ente nazionale per l'aviazione civile – l'adozione di un accomodamento ragionevole];
– ricorrere in giudizio, ai sensi della legge n. 67/2006, per discriminazione.

Nel caso di rifiuto da parte del soggetto privato, l'istante può:
– chiedere all'Autorità Garante nazionale dei diritti per le persone con disabilità di verificare la discriminazione per rifiuto dell'accomodamento ragionevole, con un parere che potrebbe poi essere acquisito agli atti del giudizio civile per discriminazione;
– ricorrere in giudizio, ai sensi della legge n. 67/2006, per discriminazione.

Sia l'attivazione del Garante sia l'attivazione del giudizio per discriminazione può essere proposta, oltre che dall'istante, anche dalle associazioni legittimate ad agire per contrasto alle discriminazioni per condizione di disabilità ai sensi della legge n. 67/2006.

Si ricorda che ci sono enti legittimati in tutta Italia.

Di seguito l'elenco completo di tutti gli enti, allo stato, legittimati ad agire[10]:

DENOMINAZIONE	LOCALITÀ	PROVVEDIMENTO PER ISCRIZIONE/CONFERMA
AEEOS – Associazione Europea Extraeuropea Operatori Specializzati Onlus	Lecce	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
AISLA -Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – APS	Milano	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
Amici di San Pio	San Giovanni Rotondo (FG)	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS APS Grottammare	Grottammare (AP)	Riconoscimento con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato A)
ANFFAS Biellese APS/ETS	Gaglianico (BI)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Bologna ETS - APS	Bologna	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Brescia	Brescia	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)

segue

[10] Per maggiori informazioni, consultare la pagina istituzionale: https://disabilita.governo.it/it/avvisi-e-bandi/associazioni-ed-enti-legittimati-ad-agire-in-giudizio-in-difesa-delle-persone-con-disabilita-vittime-di-discriminazioni/.

DENOMINAZIONE	LOCALITÀ	PROVVEDIMENTO PER ISCRIZIONE/CONFERMA
ANFFAS Busto Arsizio APS	Busto Arsizio (VA)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Cesena APS/ETS	Cesena (FC)	Conferma con d.m. 8maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Coccinella Gialla Cento	Cento	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Correggio ETS - APS	Correggio (RE)	Riconoscimento con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato A)
ANFFAS Cremona ETS - APS	Cremona	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS di Luino ETS - APS	Luino (VA)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS di Vallecamonica ETS - APS	Breno (BS)	Riconoscimento con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato A)
ANFFAS di Varese ETS - APS	Varese	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Genova- APS	Genova	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Imperia -APS	Imperia	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Lanciano ETS - APS	Lanciano (CH)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Legnano ETS – APS	Legnano (MI)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Modena APS	Modena	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Nazionale ETS - APS	Roma	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Onlus Basso Vicentino	Lonigo (VI)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Onlus Corigliano Rossano	Corigliano (CS)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Onlus Messina	Messina	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Onlus Prato	Prato	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Onlus Salerno	Salerno	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Onlus Tortona	Tortona (AL)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)

segue

DENOMINAZIONE	LOCALITÀ	PROVVEDIMENTO PER ISCRIZIONE/CONFERMA
ANFFAS Padova APS	Padova	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Patti	Marina Di Patti (ME)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Piemonte	Torino	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Policoro	Policoro (MT)	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Pordenone -APS	Pordenone	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Ragusa	Ragusa	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Reggio Calabria ETS - APS	Reggio Calabria	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Regione Abruzzo ETS - APS	Pescara	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Regione Sicilia	Palazzolo Acreide (SR)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Scordia – APS	Scordia (CT)	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Trentino Onlus	Trento	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Treviso – APS	Treviso	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ANFFAS Udine ETS - APS	Udine	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ANFFAS Valsesia ETS	Serravalle Sesia (VC)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
APRI – Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale	Bologna	Conferma con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato B)
Associazione Abilbyte Onlus	Pineto (TE)	Riconoscimento con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato A)
ASSOCIAZIONE bambini celebrolesi - ABC	Cagliari	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
ASSOCIAZIONE italiana sclerosi multipla - AISM APS/ETS	Roma	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Associazione SAM - Sicurezza Autonomia Mobilità - ODV	Cosenza	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
Associazione Vitalba APS	Roma	Riconoscimento con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato A)

segue

DENOMINAZIONE	LOCALITÀ	PROVVEDIMENTO PER ISCRIZIONE/CONFERMA
CCDU - Comitato dei cittadini per i diritti umani - ODV	Milano	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
ENS - Ente nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi ETS APS	Roma	Conferma con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato b)
Fondazione ANFFAS "Giulio Locatelli" Onlus Pordenone	Pordenone	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione ANFFAS Chieti Rosa Blu Onlus	Chieti	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione ANFFAS Grottammare ETS	Grottammare (AP)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione ANFFAS Macerata	Macerata	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione ANFFAS Onlus Cagliari	Cagliari	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione ANFFAS Palazzolo Acreide "Doniamo Sorrisi"	Palazzolo Acreide (SR)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione ANFFAS Torino Dignitade Onlus	Torino	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
Fondazione Alba ANFFAS Crema Onlus	Crema (CR)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
LA CASA DI SABBIA Onlus	Gignod (AO)	Conferma con d.m. 8 maggio 2024 (Allegato B)
LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità	Milano	Conferma con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato B)
ONMIC - Opera nazionale mutilati invalidi civili	Salerno	Riconoscimento con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato A)
UICI - Unione italiana ciechi e degli ipovedenti ETS/ASP	Roma	Conferma con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato B)
UTIM - Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva OdV	Torino	Conferma con d.m. 12 maggio 2025 (Allegato B)

Tali enti, anche a seguito della riforma, possono operare pure in un momento prodromico, aiutando le persone con disabilità ed i loro rappresentanti a riconoscere la sussistenza, nel caso concreto, del diritto alla richiesta di un accomodamento ragionevole e supportando, eventualmente, l'istante nel costruire una proposta di accomodamento, nonché nella partecipazione del procedimento alla definizione della misura.

4.5 Accomodamento ragionevole e progetto di vita

Il diritto all'accomodamento ragionevole consegue dal semplice accertamento della condizione di disabilità, applicandosi per ogni singolo ambito (non solo in quelli in cui tale istituto è espressamente richiamato dalla disciplina di settore).

Ma l'accomodamento ragionevole è uno strumento che può essere molto utile anche per l'elaborazione del progetto di vita, perché può garantire, specie con l'uso flessibile delle risorse economiche, umane, strumentali, tecnologiche, oltre che economiche del budget di progetto, soluzioni che garantiscano il perseguimento dei diritti da parte delle persone con disabilità.

È il caso in cui, in presenza di un diritto della persona con disabilità alla frequenza di un centro diurno socio-sanitario, ma di lunghe liste di attesa per accedere ad esso, si stabilisca di far frequentare un centro diurno socio-assistenziale, presso il quale integrare, con figure professionali a carico della sanità, il *setting* assistenziale (del centro ospitante, creando un mix di prestazioni sociali e socio-sanitarie erogate dalle figure competenti per ciascuna di esse. In tale maniera, di fatto, la persona avrà il medesimo *setting* assistenziale, seppur presso altro centro, evitando quindi che in presenza di liste di attesa veda procrastinato il proprio diritto agli interventi del servizio diurno.

Perché però tale soluzione possa dirsi effettivamente coerente alla legislazione vigente e alle previsioni di cui al d.lgs. n. 62/2024, **occorrerà innanzitutto che sia il diretto interessato a chiedere di individuare un accomodamento ragionevole** e che **l'adattamento sia necessario, ma soprattutto appropriato allo scopo** da raggiungere, che nel caso di specie è quello di dare risposte a dei bisogni che sono anche di salute. Quindi tale adattamento potrebbe individuarsi come valido solo attraverso una valutazione multidimensionale del caso concreto, in mancanza della quale la misura potrebbe essere ritenuta inappropriata.

Del resto, la frequenza di un centro diurno socio-sanitario è riconducibile ad uno dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (LEA)[11], che non può prevedere soluzioni inappropriate.

[11] Vedasi articolo 34 del d.P.C.M. 12 gennaio 2017 recante *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*.

Finita la prima fase dell'analisi dell'accomodamento ragionevole, **occorrerà anche valutare la non sproporzionalità di quanto ipotizzato**, considerando però che, nel caso di specie, il bene giuridico perseguito è quello della salute e quindi di rango costituzionalmente elevato, **nonché la non eccessiva onerosità**.

Nel caso di specie, per quanto riguarda l'impegno della Azienda sanitaria, questo invece di andare a coprire l'intera retta per la frequenza settimanale di un centro diurno socio-sanitario, andrebbe a concentrarsi solo sulle figure che per un certo numero di ore alla settimana integrano il personale socio-assistenziale o educativo.

Pertanto, tale ipotesi è conforme alla costruzione del budget di progetto e quindi all'utilizzo di varie risorse provenienti da diversi comparti (come in questo caso, dalla sanità e dal sociale), così come previsto dall'articolo 28 del d.lgs. n. 62/2024, e financo di una sua specifica previsione[12] quale quella per quanto di competenza della ASL del rispetto dei tetti generali di spesa statali e regionali previsti a legislazione vigente per le prestazioni sanitarie.

[12] La previsione del comma 9 dell'articolo 28 del d.lgs. n. 62/2024, laddove si prevede che "(...) *il budget di progetto è impiegato senza le limitazioni imposte dall'offerta dei singoli servizi, nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 e dei relativi tetti di spesa statali e regionali a legislazione vigente, per garantire prestazioni integrate e trasversali agli ambiti sociali e sanitario e alle rispettive competenze*".

RIASSUMENDO

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con l. n. 18/2009 specifica come poter far garantire alle persone con disabilità i diritti umani connaturati a qualsiasi persona. La Convenzione ONU, come fonte interposta, orienta l'interpretazione delle leggi interne ed è vincolante anche per i privati alla luce dell'art. 117 Cost. (paragrafo 1).

Grazie alla Convenzione ONU è cambiato l'approccio alla disabilità, passando da un modello medico che guardava alle limitazioni della persona per le sue durature compromissioni ad un modello che chiede di analizzare anche quanto quelle compromissioni, in interazione con barriere di diversa natura, possano ostacolare la partecipazione, su base di uguaglianza con gli altri, della persona con disabilità ai vari contesti di vita liberamente scelti (scuola, lavoro, relazioni) (paragrafo 1.1).

Nel solco della l. n. 227/2021, il quadro attuativo si articola nei d.lgs. n. 222/2023 (riqualificazione dei servizi), n. 20/2024 (istituzione del Garante nazionale) e n. 62/2024 (definizioni, valutazione di base, accomodamento ragionevole, valutazione multidimensionale e progetto di vita). Il d.lgs. n. 62/2024 è la "cerniera" sistemica della riforma. (paragrafi 2-3).

Il decreto legislativo n. 62/2024 si compone di 4 Capi:
Capo I: Finalità e definizioni generali;
Capo II: Procedimento valutativo di base e accomodamento ragionevole;
Capo III: Valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
Capo IV: Disposizioni finanziarie, transitorie e finali.

Nel Capo I degno di rilevanza è l'articolo 2, che nel determinare il salto culturale richiesto dalla Convenzione ONU, **fissa le definizioni di**:

- "**condizione di disabilità**" come relazione persona-ambiente;
- "**persona con disabilità**" riconosciuta all'esito della valutazione di base;
- "**valutazione di base**" quale procedimento che ingloba e sostituisce i vecchi accertamenti volti esclusivamente a verificare le compromissioni della persona cui far conseguire singoli benefici per invece effettuare il riconoscimento della condizione di disabilità;
- "**ICF + ICD**" e "profilo di funzionamento" come metrica evolutiva del vivere nei contesti;
- "**sostegni**", quali i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità e nel progetto di vita per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale, graduati in "sostegno" e "sostegno intensivo", in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno.

Nel Capo II si disciplina concretamente il procedimento della valutazione di base, cui è dedicato l'intero successivo capitolo 2.

All'esito della valutazione di base la persona può sia attivare i vari sostegni, fino ad oggi riconosciuti con singoli specifici procedimenti, sia invece richiedere un progetto di vita all'interno del quale i vari sostegni siano pensati per costruire uno sviluppo unitario del percorso esistenziale della persona sia ancora accedere al c.d. "accomodamento ragionevole" sia nella fruizione dei singoli servizi sia del progetto di vita.

Particolare rilievo assume l'accomodamento ragionevole (disciplinato alla fine del Capo II, ossia nell'art. 17, che introduce l'art. 5-bis nella l. n. 104/1992), quale adattamento necessario, pertinente, appropriato e adeguato per assicurare l'effettivo e tempestivo esercizio dei diritti nei singoli casi in cui tale esercizio sia impedito e non soccorra neppure una misura specifica di sistema. Infatti, esso è sussidiario e non sostitutivo di diritti già previsti dalla legge. (paragrafi 4.1-4.4).

L'accomodamento ragionevole deve essere adottato con gli unici limiti della non sproporzionalità e della non eccessiva onerosità. Per sproporzione deve essere inteso il rapporto tra onere e diritto/bene giuridico da tutelare (più è altro il bene da tutelare e maggior sarà l'impegno). Mentre l'eccessiva onerosità richiede una valutazione multifattoriale (costi, risorse disponibili, dimensione del soggetto obbligato, effetti sull'ente e su terzi, salute e sicurezza).

Nel Capo III si innesta la valutazione multidimensionale finalizzata al progetto di vita ("individuale, personalizzato e partecipato"), con budget di progetto flessibile (art. 28) e Fondo dedicato (art. 31) per attivare anche sostegni atipici rispetto all'offerta standard. (paragrafo 1.3.c del capitolo 4).

Nel Capo IV si disciplina la progressiva entrata in vigore del d.lgs. n. 62/2024, prevedendo che dal 30 giugno 2024 entrassero in vigore tutto il sistema delle definizioni e dell'accomodamento ragionevole, nonché la riorganizzazione organizzativa delle Amministrazioni centrali e dei territori per preparare una prima fase di sperimentazione su alcuni territori dei nuovi procedimenti di base e di elaborazione del progetto di vita per gli anni 2025-2026 e poi l'entrata a regime su tutto il territorio nazionale dell'intera disciplina del decreto a partire dal 1° gennaio 2027. Nel medesimo Capo IV si fissa anche un altro principio di intertemporalità, quale quello di "non regressione", ossia la persistenza di validità delle certificazioni, dei diritti e delle prestazioni già presenti all'entrata in vigore della riforma a presidio della continuità delle tutele.

Capitolo 2
VALUTAZIONE DI BASE

Il presente capitolo presenta una descrizione generale sulla nuova valutazione di base (nei paragrafi 1-3) e una descrizione più analitica e scientifica (nei paragrafi 4-9) con ulteriori focus sulle scale di valutazione (Appendice, n. 1 e n. 2).

1. IL PROCEDIMENTO DELLA VALUTAZIONE DI BASE

Annalisa Cecchetti, Gianfranco de Robertis

La legge delega n. 227/2021 e il decreto legislativo n. 62/2024 sono intervenuti a modificare, in modo radicale, il sistema dell'accertamento delle condizioni di salute della persona finora riconducibili solo agli accertamenti dell'invalidità civile, sordità e cecità civile, nonché dell'allora "handicap" e disabilità ai fini lavorativi.

Il nuovo sistema normativo nasce dalla chiara volontà del legislatore di supere il modello medico-legale e solamente sanitario attraverso la costruzione di un modello bio-psico-sociale fondato anche sulla valorizzazione della "persona" e delle sue relazioni "sociali".

Il punto centrale di questo cambiamento di prospettiva, che trova fondamento in particolare nei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, è costituito dal passaggio da una valutazione sostanzialmente medica della disabilità, incentrata sulla menomazione e/o sulla malattia, ad una bio-psico-sociale in cui il punto di partenza è sempre la valutazione medica della disabilità (aspetto biologico) che costituisce il presupposto per una valutazione ulteriore "estesa al vissuto soggettivo della persona relativo alla sua condizione" (aspetto soggettivo psicologico) e alle interazione con i contesti sociali che la stessa determina (aspetto sociale).

Infatti, il legislatore delegante nel 2021 aveva richiesto di:

- adottare una definizione della "disabilità" coerente con la previsione di cui alla CRPD e quindi basata sull'interazione negativa tra una persona con determinate compromissioni e le barriere presenti nell'ambiente;
- adottare nei processi valutativi, oltre che l'ICD (Classificazione internazionale delle malattie) anche l'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute) per fornire una più ampia prospettiva di salute, che oltre alla dimensione biologica, guardasse a quella individuale e sociale della persona;

- adottare quindi una definizione di profilo di funzionamento della persona, attraverso ICD ed ICF e comprendere pertanto il livello di intensità dei sostegni necessari per vivere i contesti di vita;
- rivedere le tabelle delle percentuali di invalidità civile adottate con decreto del Ministero della salute del 5 febbraio 1992, tarate solo sulle varie menomazioni e condizioni patologiche;
- separare i percorsi valutativi previsti per le persone anziane da quelli previsti per gli adulti e i minori.

Il legislatore della delega indicava anche, da un punto di vista procedurale, di:

- individuare un unico soggetto accertatore, identificato nel d.lgs. n. 62/2024 nell'INPS, evitando la doppia fase di valutazione seguita fino ad oggi (fase di accertamento davanti alle Commissioni integrate ASL-INPS e fasi di verifica presso le Commissioni INPS);
- riunificare in un unico momento valutativo e con un'unica unità di valutazione tutte la attuali certificazioni di invalido civile, cieco e sordo civile, di sordocecità, di persona con disabilità ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/1992, di persona con disabilità ai fini scolastici ed ai fini lavorativi, pur considerando le differenze di età e di sesso;
- prevedere un sistema di non rivedibilità nel tempo delle certificazioni;
- prevedere una semplificazione inerente all'intera procedura.

Conseguentemente, il decreto legislativo n. 62/2024 ha provveduto in tal senso strutturando integralmente un nuovo procedimento amministrativo e dettando i criteri di valutazione (nuove tabelle per le percentuali di invalidità, scale di valutazione della condizione di disabilità, ecc.) che dovranno meglio essere declinati con un regolamento che dovrà essere adottato, entro il 30 novembre 2026, dal Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, il Ministro per le disabilità, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentito il Ministro dell'istruzione e del merito, previa intesa in sede di Conferenza unificata, sentito l'INPS. In sostanza il regolamento conterrà tutte le indicazioni tecnico-operative che l'unità di valutazione di base dovrà seguire nell'accertamento della condizione di disabilità, così come indicate dall'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024.

La nuova valutazione di base che seguirà il regolamento sopra indicato si applicherà su tutto il territorio nazionale a partire dal 1° gennaio 2027.

Sperimentazione 2025-2026

Prima dell'entrata a regime del 2027, durante il 2025 e il 2026 si sperimenterà, su alcune Province, sia il nuovo procedimento amministrativo sia alcuni primi nuovi criteri di accertamento per limitate condizioni di salute su una serie di Province.

Come indicato nel paragrafo 3 del capitolo 1, si è partiti il 1° gennaio 2025 con nove Province in sperimentazione (Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste), che oggi, in via provvisoria ed anticipata, seguono l'intero nuovo iter e adottano nuovi criteri di accertamento per le persone con sclerosi multipla, diabete mellito di tipo 2 o disturbo nello spettro autistico, anche quando presentino delle comorbilità con altre condizioni di salute. In tali Province, quindi, il procedimento è già cambiato per tutti, mentre i criteri solo per alcune patologie.

Alle prime 9 Province, a partire dal 30 settembre 2025, se ne sono aggiunte altre 10 (Alessandria, Genova, Isernia, Lecce, Macerata, Matera, Palermo, Vicenza, Teramo, Trento)[1], mentre si stanno anche per adottare ulteriori nuovi criteri provvisori da sperimentare per le ulteriori condizioni connesse all'artrite reumatoide, alle cardiopatie, alle broncopatie e alle malattie oncologiche.

A partire dal 1° marzo 2026 entreranno in sperimentazione altre 40 Province.

I nuovi criteri si muovono su due grandi direttrici:

1) aggiornare i criteri di individuazione delle percentuali di invalidità civile, considerando il nuovo approccio;
2) strutturare criteri per individuare la condizione di disabilità, secondo il nuovo concetto di essa, nonché i livelli di sostegno di cui la persona debba necessitare per superare gli ostacoli presenti nei contesti di vita che limitano la sua partecipazione.

[1] La Provincia di Aosta è entrata in sperimentazione solo per la valutazione multidimensionale e l'elaborazione del progetto di vita.

2. L'ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE, CECITÀ, SORDITÀ, HANDICAP E DISABILITÀ AI FINI LAVORATIVI SECONDO IL SISTEMA PRECEDENTE ALLA RIFORMA (VIGENTE FINO AL 31.12.2026 NEI TERRITORI NON OGGETTO DI SPERIMENTAZIONE)

Annalisa Cecchetti, Domenico Sabia, Gianfranco de Robertis

2.1 Disposizioni normative

Con l'art. 20 del decreto legge 1° luglio 2009, n. 78, convertito dalla legge 3 agosto 2009, n. 102, il legislatore (nel quadro degli interventi di riordino della disciplina concernente il riconoscimento e l'erogazione delle prestazioni connesse all'invalidità civile, alla cecità civile, alla sordità, all'allora condizione di "handicap" e alla condizione di disabilità ai fini lavorativi), aveva introdotto importanti innovazioni, con l'obiettivo di realizzare una gestione coordinata delle distinte fasi amministrativa e sanitaria.

La norma aveva previsto che, a decorrere dal 1° gennaio 2010, ai fini degli accertamenti sanitari di invalidità civile, cecità, sordità, "handicap" e di disabilità, le Commissioni mediche delle Aziende sanitarie locali, da tempo deputate a tali accertamenti, venissero integrate da un medico INPS quale componente effettivo e che il giudizio emesso da tale Commissione fosse validato in seconda battuta dalle Commissioni INPS, tendenzialmente attraverso un esame per tabulas.

In sostanza si avevano due momenti accertativi, con l'eventualità anche di due visite della persona con disabilità innanzi alle due Commissioni: una innanzi alle Commissioni ASL integrate, così come sopra detto, e una innanzi alla Commissione INPS.

Solo in alcuni territori l'INPS assorbiva in sé tutta la fase accertativa, stante che, per effetto dell'articolo 18, comma 22, del decreto legge 6 luglio 2011, n. 98, convertito nella legge 15 luglio 2011, n. 111, era stato previsto che le Regioni, anche in deroga alla normativa vigente, potessero affidare direttamente all'INPS, attraverso la stipula di specifiche convenzioni, l'intera attività relativa all'accertamento dei requisiti sanitari in materia di invalidità civile, cecità, sordità, dell'allora "handicap" e disabilità ai fini lavorativi.

In ogni caso (sia per i territori in cui vi era il doppio grado di giudizio sia per quello in cui vi erano le Commissioni uniche INPS) il governo informatico dell'intera procedura era stato posto, dalla norma del 2009, in capo ad INPS che, attraverso la sua piattaforma telematica, raccoglieva le istanze

di accertamento, le indirizzava eventualmente alle Commissioni ASL nel caso dovessero procedere loro alla prima visita, raccoglieva il verbale di queste ultime oltre a gestire le attività accertative proprie delle Commissioni dell'Istituto (in sede di validazione dei verbali ASL o di propria unica visita diretta) e gestiva tutta la fase di comunicazione del verbale alla persona istante.

2.2 Iter procedimentale

Inoltro certificato medico

Ogni persona che intendesse presentare una domanda per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità civile, sordità, "handicap" o disabilità ai fini lavorativi, doveva chiedere, ad un medico appositamente abilitato ad operare sulla piattaforma INPS, di compilare telematicamente un certificato medico (c.d. certificato medico introduttivo) che attestasse le patologie.

> Con messaggio n. 3015/2022, l'INPS comunicava l'adozione del protocollo quadro per l'utilizzo del certificato specialistico pediatrico a tutela dei minori con disabilità. In tal senso, i medici in servizio presso le strutture sanitarie pediatriche aderenti potevano rilasciare gratuitamente il certificato in favore dei minori ricoverati o in cura. Questo al fine di acquisire tutti gli elementi necessari alla valutazione medico-legale per il riconoscimento dell'invalidità, evitando al minore lo stress di ulteriori esami o accertamenti.

In conseguenza, il procedimento iniziava con la trasmissione *on line* dei certificati medici muniti di codice di identificazione personale (PIN), attribuito dall'INPS, che però non era sufficiente a chiudere la fase di richiesta di accertamento valutativo, dovendosi compiere ulteriori passaggi perché la domanda di accertamento potesse considerare effettivamente e compiutamente presentata.

Inoltro domanda amministrativa

Infatti, acquisito il certificato medico introduttivo, la procedura strutturata dall'INPS generava una ricevuta che in formato cartaceo veniva consegnata al richiedente. La ricevuta recava il numero del certificato che doveva essere riportato su una domanda amministrativa che il cittadino era tenuto a presentare per chiudere l'istanza di accertamento entro trenta giorni (successivamente novanta per effetto del messaggio INPS n. 28110 del 9 novembre 2010) dall'invio del certificato medico.

La domanda amministrativa doveva essere presentata o direttamente dall'interessato che avesse richiesto il PIN all'INPS o dalle Associazioni di categoria (ANMIC, UIC, ENS, e ANFFAS) o dagli enti di patronato.

Nelle domande l'istante doveva indicare il proprio indirizzo o eleggere domicilio ai fini di ricevere tutte le comunicazioni collegate al procedimento.

La gestione telematica delle domande consentiva la loro tracciabilità in tutte le fasi del procedimento, con possibilità di monitoraggio dell'intero iter[2].

Convocazione e visita

Contestualmente alla conferma dell'avvenuta ricezione della domanda amministrativa (conseguente all'invio del certificato medico introduttivo), si procedeva alla individuazione, sulla base di calendari predefiniti, della data della visita.

Con messaggio n. 20870 del 9 agosto 2010, l'INPS aveva previsto una procedura che consentiva agli interessati aventi un domicilio, sia pure temporaneo, in una località diversa da quella di propria competenza (ASL di residenza) di chiedere di essere sottoposti a visita presso la ASL/Commissione INPS dell'effettivo domicilio (rogatoria).

Definita la convocazione, l'invito a visita oltre che essere visibile sul sito dell'INPS, era comunicato con lettera raccomandata A.R., all'indirizzo indicato nella domanda o nel domicilio eletto o alla mail eventualmente comunicata.

La visita doveva avvenire entro 15 giorni in caso di patologia oncologica, ai sensi dell'art. 6 della legge n. 80/2006 o di patologie di cui al d.m. 2 agosto 2007.

Invece, in tutti gli altri casi, la convocazione a visita doveva avvenire entro 90 giorni dalla ricezione della domanda amministrativa da parte di INPS, ma comunque l'intero iter (inclusa quindi la visita e la definizione del verbale di accertamento) doveva avvenire entro 120 giorni dal medesimo momento di ricezione della domanda.

---

[2] L'esistenza di altre domande non ancora definite o l'esistenza di giudizi pendenti rendevano inammissibile una nuova istanza avanzata.

È bene ricordare che, ai sensi dell'art. 56 della legge 18 giugno 2009, n. 69, come specificato dall'INPS con circolare n. 97/1999, la presentazione di una nuova domanda di accertamento di invalidità civile non poteva essere inoltrata fino a quando non fosse stato esaurito l'iter di quella in corso in sede amministrativa o, nel caso di ricorso in sede giudiziaria, fino a quando non fosse intervenuta sentenza passata in giudicato.

In tal modo venivano estese alla materia della invalidità civile le stesse regole che l'articolo 11 della legge n. 222/1984 prevede per gli assegni e le pensioni di invalidità INPS.

In caso di impedimento, l'istante poteva chiedere una nuova data di visita inserendo la richiesta sul sito INPS direttamente o attraverso l'Associazione di categoria o un patronato.
Qualora fossero esistite condizioni di non trasportabilità, l'interessato poteva richiedere una visita domiciliare.
A tal fine doveva inviare, attraverso il medico abilitato a rilasciare il certificato introduttivo, un certificato medico di richiesta di visita domiciliare, almeno cinque giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale.
Il Presidente della Commissione medica, entro cinque giorni dall'invio del certificato, doveva procedere ad una valutazione della sussistenza o meno delle condizioni di intrasportabilità.
Qualunque fosse la valutazione, si provvedeva a darne comunicazione all'interessato con le formalità previste per la visita iniziale.

All'atto delle visite, l'interessato poteva essere assistito da un medico di fiducia e poteva depositare documentazione sanitaria a sostegno della propria domanda.

Ulteriori accertamenti potevano essere richiesti dalla Commissione.

Nel caso di domande per l'iscrizione al collocamento mirato, la Commissione medica integrata redigeva una relazione in cui veniva formulata la diagnosi funzionale sulle capacità lavorative del richiedente.

Da ultimo, l'articolo 29-ter del decreto legge n. 76/2020, convertito dalla legge n. 120/2020, aveva previsto che le Commissioni mediche erano autorizzate a redigere verbali sia di prima istanza che di revisione anche solo sugli atti, in tutti i casi in cui fosse presente una documentazione sanitaria che consentiva una valutazione obiettiva. La valutazione sugli atti poteva essere richiesta anche dall'interessato o da chi lo rappresentava, ma il Responsabile della Commissione di accertamento poteva, ritenuta insufficiente la documentazione sanitaria prodotta, convocare la persona a visita diretta.

Verbali di accertamento

Vi erano vari verbali di accertamento, a seconda che l'istante avesse chiesto il riconoscimento dell'invalidità civile, della sordità o cecità civile ovvero dell'"handicap" (ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/1992), della disabilità ai fini lavorativi (ai sensi della legge n. 68/1999) o della sordocecità.

Tra l'altro, la composizione della stessa Commissione di accertamento mutava a seconda delle richieste.

L'accertamento dell'invalidità civile avveniva con le tabelle di cui al d.m. 5 febbraio 1992 tanto che il verbale di accertamento conteneva la percentuale di invalidità civile; mentre l'accertamento sull'"handicap" non aveva criteri ben definiti, ma occorreva verificare se, a seguito della patologia, la persona avesse una difficoltà nell'apprendimento, nel lavoro e nella vita sociale (nel caso la difficoltà necessitasse di assistenza continuativa, permanente e globale, l'"handicap" era considerato di entità "grave"); l'accertamento della condizione di disabilità ai fini lavorativi, invece, si svolgeva con l'individuazione della diagnosi funzionale e della relazione conclusiva secondo quanto previsto dal d.P.C.M. 13 gennaio 2000.

Con decreto legge 9 febbraio 2012, n. 5, convertito dalla legge n. 35/2012, in materia di semplificazioni, era stato previsto che il verbale di accertamento dell'invalidità civile dovesse attestare anche l'esistenza dei requisiti sanitari per l'accesso a prestazioni (contrassegno per parcheggio e accesso nel centro storico, agevolazioni fiscali relative a veicoli per le persone con disabilità, come l'IVA agevolata per l'acquisto di un'automobile e l'esenzione dal bollo auto e l'imposta trascrizione PRA) per le quali, in genere, vengono richiesti ulteriori accertamenti medico-legali.

I verbali erano sottoscritti da tutti i componenti della Commissione e venivano approvati a maggioranza o all'unanimità.

Ciascun componente poteva fare risultare il suo dissenso nel documento.

Il verbale definitivo veniva trasmesso agli interessati nella residenza dichiarata o nel domicilio eletto.

Il verbale poteva contenere l'indicazione di una scadenza entro la quale il soggetto doveva essere richiamato a visita per la verifica della permanenza o meno dello stato invalidante. La riconvocazione a visita doveva essere disposta d'ufficio[3].

Restava ferma la possibilità che la Commissione medica superiore procedesse ad estrarre posizioni da sottoporre ad ulteriori valutazioni, sia attraverso visite dirette che sulla base dell'esame della documentazione agli atti. Si trattava di una verifica campionaria da realizzare in una percentuale variabile tra il 2 e il 5% dei verbali rilasciati.

[3] Quanto agli effetti del ritardo nella riconvocazione a visita, l'art. 25, comma 6, della legge n. 114/2014, aveva disposto la permanenza della validità dei verbali e degli accertamenti in essi contenuti fino alla effettuazione della nuova valutazione.

Commissioni mediche

La composizione della Commissione integrata ASL-INPS era costituita da un medico specialista in medicina legale, con funzioni di Presidente, e da due medici, dipendenti o convenzionati con l'Azienda sanitaria locale, oltre ad un medico INPS, designato dal Centro medico legale dell'Istituto territorialmente competente. Laddove l'accertamento riguardasse l'accertamento dell'allora "handicap" (di cui all'articolo 3 della legge n. 104/1992) o della disabilità ai fini lavorativi (di cui all'articolo 1 della legge n. 68/1999) o della sordocecità alla Commissione partecipava un operatore sociale e un esperto per i casi da esaminare.

Da qualche anno, ai sensi dell'articolo 5 del d.lgs. n. 66/2017, le Commissioni ASL o INPS che dovevano rilasciare la certificazione dell'"handicap" ai fini dell'inclusione scolastica erano composte da un medico legale e da due medici, di cui uno specialista in pediatria o in neuropsichiatria infantile e l'altro specialista nella patologia che connota la condizione di salute del soggetto, oltre che dall'assistente specialistico o da un operatore sociale, o da uno psicologo in servizio presso strutture pubbliche. Ciò aveva generato in alcuni casi anche il rischio che uno stesso minore dovesse essere accertato per l'"handicap" tout court dalla Commissione ex lege n. 104/1992 prevista per tutti ed ai soli fini scolastici da una Commissione composta ad hoc secondo le regole sopra dette.

A tutte le tipologie di Commissioni partecipavano i rappresentanti medico legali dell'ANMIC, ANFFAS UIC, ENS rispettivamente nei casi di sottoposizione a visita medica di invalidi civili, fisici o intellettivi, ciechi e ipovedenti, sordi.

Viceversa, le Commissioni INPS (in fase di validazione del verbale delle Commissioni integrate ASL-INPS o in sede di Commissione unica per i territori convenzionati) erano costituite da un medico INPS, indicato dal Responsabile del Centro medico legale (CML) e diverso dal componente della Commissione medica integrata ASL, da un medico rappresentante delle Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS) e da un operatore sociale nei casi previsti della legge.

Le Commissioni potevano avvalersi della consulenza di un medico specialista delle patologie oggetto di valutazione, che poteva essere un medico INPS o un medico convenzionato con l'Istituto.

Si ricorda che la Commissione INPS era investita del compito di effettuare una nuova visita, rispetto a quella già sostenuta dall'interessato presso la Commissione medica ASL integrata, su richiesta del responsabile del Centro medico legale, qualora non avesse deciso di validare direttamente il verbale della prima.
La Commissione INPS decideva, invece, in unico grado nelle Regioni in cui le funzioni accertative erano state assegnate – in via transitoria e sperimentale – all'INPS, sulla base di convenzioni, sottoscritte ai sensi dell'articolo 18, comma 22, legge n. 111/2011.

3. PROCEDURA DI ACCERTAMENTO DELLA CONDIZIONE DI DISABILITÀ SECONDO IL DECRETO LEGISLATIVO N. 62/2024

Annalisa Cecchetti, Domenico Sabia, Gianfranco de Robertis

3.1 Concetto di disabilità e superamento della "condizione di handicap" nel decreto legislativo n. 62/2024

Sul punto occorre brevemente riprendere quanto esposto nel paragrafo 3 del capitolo 1.

Come detto, all'articolo 2 del decreto legislativo delegato vengono individuate le definizioni di:

- "**duratura compromissione**", quale compromissione derivante da qualsiasi perdita, limitazione o anomalia a carico di strutture o di funzioni corporee, come classificate dalla ICF, che persiste nel tempo o per la quale è possibile una regressione o attenuazione solo nel lungo periodo;
- "**condizione di disabilità**", consistente in una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di eguaglianza con altri;
- "**persona con disabilità**", quale persona che verta nella condizione di cui al punto precedente così come "**accertata all'esito della valutazione di base**".

A fronte di tali nuovi definizioni che portano con loro un cambio di paradigma, lo stesso sistema accertativo deve evolvere superando quelli obsoleti, a partire da quello di "handicap" che viene espunto dalla legge 104/1992 ai sensi della lettera a), comma 1, art. 4 del decreto legislativo n. 62/2024.

Venendo meno **il concetto di "handicap"** come svantaggio sociale vissuto dalla persona solo e a causa delle sue compromissioni e affermandosi il concetto della condizione di disabilità, cambia anche l'esito dell'accertamento che deve individuare non solo la condizione di disabilità, ma anche quanto livello di sostegni possa servire alla persona per superare la restrizione alla partecipazione e alla sua piena inclusione sociale. Tale necessità può essere per un sostegno (di livello lieve o medio) o per un sostegno intensivo (di livello elevato o molto elevato). Nel caso di sostegno intensivo, si ha priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

In particolare, l'articolo 3 del decreto legislativo n. 62/2024, nel sostituire l'articolo 3 della legge n. 104/1992, elimina il concetto di "handicap", e definisce la "persona con disabilità", nonché sostituisce la diversa connotazione in termini di gravità, in necessità ed entità del sostegno.

Tra l'altro, l'articolo 3 del decreto legislativo n. 62/2024 interviene a precisare che la persona con disabilità ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo correlata ai domini ICF, individuata all'esito della valutazione di base, anche in relazione alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie.

È chiaro quindi che il sistema valutativo della disabilità, con la riforma, si fonda sull'"ICD" e "ICF" e cioè sulla Classificazione internazionale delle malattie e sulla Classificazione internazionale del funzionamento, che portano ad una integrazione del "sistema medico tabellare", con il "sistema sociale", che tiene conto del profilo di funzionamento della persona all'interno dei contesti e delle eventuali barriere che potrebbe incontrare.

3.2 Valutazione di base secondo il decreto legislativo n. 62/2024

3.2.a *Principi generali*

Ai sensi dell'art. 2, comma 1, lettera l) del decreto legislativo n. 62/2024 (in seguito anche "decreto legislativo delegato" o "decreto delegato"), la "valutazione di base" costituisce un procedimento volto ad accertare, attraverso l'utilizzo delle classificazioni ICD e ICF e di correlati strumenti tecnici operativi di valutazione, la condizione di disabilità ai fini dell'accesso agli interventi, benefici e sostegni di intensità lieve, media, elevata o molto elevata.

Secondo l'art. 5 del decreto legislativo delegato, la valutazione di base si effettua, su richiesta, per tutte le persone, ad eccezione degli anziani non autosufficienti che abbiano superato i 70 anni e comprende:

a) l'accertamento delle condizioni di invalidità civile, per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento e dell'indennità di frequenza;
b) l'accertamento della cecità civile;
c) l'accertamento della sordo-cecità;
d) l'accertamento della condizione di disabilità ai fini dell'inclusione scolastica;
e) l'accertamento della condizione di disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa;
f) l'individuazione dei presupposti per la concessione di assistenza sociale, sanitaria e riabilitativa prevista dai livelli essenziali delle prestazioni;
g) l'individuazione dei requisiti necessari per l'accesso alle agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità;
h) l'individuazione degli elementi utili per la definizione di condizione di non autosufficienza, ferma restante che tale individuazione è solo per le persone anziane con meno di 70 anni.

Si ricorda, infatti, che la valutazione di base in oggetto è per tutte le persone, tranne che per gli anziani di età pari o superiori ai 70 anni che presentano una condizione di non autosufficienza, dovendo in tal caso essere valutati da parte di un'altra unità di valutazione prevista per gli anziani ai sensi dell'articolo 27 del decreto legislativo n. 29/2024.

Se viceversa, nel corso dell'altra valutazione degli anziani prevista dal d.lgs. n. 29/2024, si ravvisasse la mancanza di una condizione di non autosufficienza, ma comunque la sussistenza di una condizione di disabilità, tale valutazione sarà trasmessa all'INPS "*che procede all'espletamento degli accertamenti dei requisiti per l'erogazione dei trattamenti connessi allo stato di invalidità, nonché, solo ove necessario, agli accertamenti integrativi di tipo medico-sanitario*" (art. 27, comma 10 del citato d.lgs. n. 29/2024).

Secondo l'articolo 10 del decreto legislativo delegato, il riconoscimento della condizione di disabilità costituisce il risultato del procedimento valutativo di base, comprendente:

– l'accertamento e la verifica delle condizioni di salute della persona descritta nel certificato medico introduttivo, con i codici ICD;

- la valutazione del carattere duraturo e le specifiche compromissioni dello stato di salute, funzionali, mentali, intellettive o sensoriali in conformità alle indicazioni dell'ICF, tenendo conto dell'ICD;
- i deficit funzionali e strutturali che ostacolano, in termini di salute, l'agire della persona;
- l'individuazione del profilo di funzionamento;
- la ricaduta delle compromissioni funzionali e strutturali in termini di capacità;
- la valutazione del livello necessario di sostegno.

Ai fini della valutazione di base, il relativo procedimento è improntato ai seguenti principi di cui all'art. 5 del decreto delegato n. 62/2024:

- orientamento del processo valutativo medico-legale sulla base dell'ICD, con particolare riferimento all'attività e alla partecipazione della persona in temi di capacità ICF;
- impiego, quale strumento integrativo e di partecipazione delle persone, ad eccezione dei minori, del sistema WHODAS (vedasi paragrafo 5.4 e la descrizione analitica dello strumento in generale nell'Appendice, n. 3) e dei successivi aggiornamenti nonché di ulteriori strumenti di valutazione scientificamente e validati dall'OMS;
- individuazione del sostegno alla persona ai fini di una migliore inclusione;
- ai soli effetti della valutazione dell'invalidità civile, l'impiego di tabelle medico-legali relative alle condizioni conseguente alla compromissione della persona elaborate dal Ministero della salute, in sostituzione di quelle di cui al d.m. del 1992.

L'utilizzo del WHODAS 2.0, durante la visita di valutazione, permetterà alla persona di essere "sentita" nel suo vissuto e di esplorare le attività nei vari campi, non riducendosi più la visita ad un semplice accertamento delle patologie o delle menomazioni, come meglio si chiarirà infra.

3.2.b *Procedimento per la valutazione di base in sintesi*

Secondo l'articolo. 6 del decreto legislativo n. 62/2024, il **procedimento di valutazione di base è attivato** a richiesta dell'interessato, dall'esercente le responsabilità genitoriale in caso del minore o del tutore o amministratore di sostegno se dotato di potere, **con la trasmissione in via telematica del certificato medico introduttivo** (che trova compiuta disciplina nel successivo articolo 8).

Tale trasmissione presuppone la volontà del cittadino di essere valutato ed esaurisce tutta la fase di attivazione dell'istanza, essendo venuta meno l'ulteriore proposizione della domanda amministrativa.

Il richiedente, fino a sette giorni dalla seduta per la valutazione di base, può depositare ulteriore documentazione medica e sociale, rilasciata da struttura pubblica o privata accreditata.

La valutazione di base si svolge in un'unica visita collegiale innanzi all'unità di valutazione di base (Commissione INPS) così come definita nella composizione e nelle attività dal successivo paragrafo 3.2.d).

In occasione della visita è somministrato il questionario WHODAS 2.0 a 36 domande.

La Commissione può richiedere integrazione documentale o ulteriori approfondimenti diagnostici ai fini del riconoscimento dell'intensità del sostegno.

Valutazione sugli atti al posto della visita

Nei soli casi eccezionali (previsti con il regolamento che dovrà rivedere i criteri di accertamento, nonché le tabelle per le percentuali di invalidità, ai sensi dell'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024) il richiedente può chiedere, contestualmente alla trasmissione del certificato medico introduttivo, l'accertamento sulla sola base degli atti.

In tali ipotesi, occorrerà quindi trasmettere, oltre al certificato medico introduttivo con tutta la documentazione, anche la richiesta di rinuncia alla visita ed il questionario WHODAS 2.0, visto che non potrà essere somministrato durante una visita diretta.

In ogni caso, la Commissione, anche ricorrendo i casi per la valutazione sugli atti, dispone comunque la visita, se ritiene che vi siano motivi ostativi all'accoglimento della richiesta, in toto o in parte.

L'esito della valutazione di base è attestato da un certificato con validità non limitata nel tempo, che viene acquisito al fascicolo sanitario elettronico.

Il procedimento elettronico della valutazione di base deve concludersi entro 90 giorni dalla ricezione del certifica medico introduttivo. Nel caso di richiesta di integrazione documentale, il termine è sospeso per 60 giorni, prorogabili, su richiesta per ulteriori 60 giorni.

Nei casi di persone con patologie oncologiche, l'intero iter con la definizione della condizione di disabilità deve concludersi entro 15 giorni dalla ricezione del certificato introduttivo; mentre, nel caso di minori, l'iter de-

ve concludersi entro 30 giorni dalla ricezione del certificato medico introduttivo.

Ai sensi dell'art. 14 del medesimo decreto delegato, sia nell'ipotesi di sopravvenienza di fattori non incidenti sulle durature compromissioni e a cui consegue un innalzamento del bisogno di sostegno, sia nelle ipotesi in cui fattori sopravvenuti incidano sulle durature compromissioni, i soggetti interessati possono richiedere una nuova valutazione di base.



3.2.c *Focus sintetico su certificato medico introduttivo*

Diversamente da quanto previsto dal sistema accertativo precedente all'entrata in vigore della riforma, il certificato medico introduttivo costituisce il presupposto per l'avvio del procedimento valutativo di base.

Il certificato è trasmesso, in via telematica, all'INPS dai medici in servizio presso le Aziende sanitarie locali, le Aziende ospedaliere, gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, i Centri di diagnosi e cura delle malattie rare. Tali medici sono abilitati ad accedere alla piattaforma INPS attraverso le proprie strutture pubbliche di appartenenza.

Possono altresì procedere alla trasmissione telematica i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, gli specialisti ambulatoriali del Servizio sanitario nazionale, i medici in quiescenza iscritti all'albo, i liberi professionisti e i medici in servizio presso le strutture private accreditate. Ma in

questo caso i medici per essere abilitati all'accesso sulla piattaforma dell'INPS per l'invio telematico del certificato medico introduttivo devono dimostrare di avere svolto formazione nell'ambito del programma "Educazione continua in medicina", in materia di classificazioni internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, di promozione della salute, di accertamenti sanitari di base oppure di prestazioni assistenziali.

Il certificato medico introduttivo deve avere il seguente contenuto minimo:

- dati anagrafici, codice fiscale, numero di tessera sanitaria dell'interessato alla valutazione di base;
- documentazione relativa all'accertamento diagnostico, comprensiva dei dati anamnestici e catamnestici, inclusi gli esiti di trattamento terapeutici di natura farmacologica, chirurgica e riabilitativa;
- la diagnosi certificata in base al sistema ICD;
- il decorso e la prognosi delle eventuali patologie riscontrate.

Il certificato medico è inserito nel fascicolo sanitario.

L'articolo 8, comma 4, del decreto legislativo n. 62/2024 prevede che il medico certificatore, su richiesta dell'istante, possa inserire nel certificato medico introduttivo l'elezione di domicilio presso un patronato o una delle associazioni di categoria di cui al comma 4 dell'articolo 4 della legge n. 104/1992 (ANMIC, ENS, UICI e ANFFAS) perché siano inviate in tale sede tutte le comunicazioni inerenti al procedimento (convocazione a visita, richiesta documentazione integrativa, ecc.). L'istante infatti potrebbe aver difficoltà a comprendere il valore delle comunicazioni e quindi continuerà ad avvalersi del supporto gratuito di tali enti.

3.2.d *Focus sintetico su composizione e funzionamento delle Commissioni*

L'articolo 9 del decreto legislativo delegato prevede che, a decorrere dal 1° gennaio 2027, la gestione del procedimento per la valutazione di base sarà affidata, in via esclusiva, all'INPS che, intanto, gestisce anche la fase di sperimentazione della valutazione di base nei territori attinti da essa.

Le funzioni di accertamento e valutazione svolte dalle precedenti Commissioni delle ASL di cui all'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 295/90 sono devolute alle c.d. "unità valutative di base" di INPS.

Tali Commissioni sono composte da:

- due medici nominati dall'INPS;
- un rappresentante medico delle associazioni ANMIC, ANFFAS, ENS e UICI[4] che intervengono in relazione alle singole e specifiche condizioni di disabilità;
- una figura professionale appartenente alle aree psicologiche e sociali.

Le Commissioni sono presiedute da un medico dell'INPS specializzato in medicina legale o in medicina del lavoro o in altre specializzazioni equipollenti o affini. Nel caso in cui non sia disponibile un medico con le specializzazioni di cui al secondo periodo, l'INPS nomina, come presidente, un medico che abbia svolto attività per almeno un anno in organi di accertamento in materia assistenziale o previdenziale.

Vi è un'ulteriore specifica per le Commissioni che fanno l'accertamento per i minori. In tal caso, almeno uno dei medici della Commissione è in possesso di specializzazione in pediatria, in neuropsichiatria infantile o equipollenti o affini o di specializzazione nella patologia che connota la condizione di salute della persona e per tale ultima fattispecie il medico può partecipare alle unità di valutazione di base anche in modalità "videoconferenza".

La valutazione di base è definita con la partecipazione di almeno tre componenti con paritaria condizione dei rappresentanti medico-legali di ANMIC, ANFFAS, ENS, UICI, che devono essere obbligatoriamente convocati ai fini della validità del certificato di accertamento.

La persona interessata può farsi assistere anche da un proprio medico di fiducia.

Al fine di garantire la semplificazione e la razionalizzazione del sistema l'INPS potrà stipulare apposite convenzioni con le Regioni per avvalersi delle risorse strumentali ed organizzative delle ASL e delle Aziende ospedaliere.

Allo stesso modo dovrà garantire l'omogeneità e prossimità dell'attività valutativa su tutto il territorio nazionale.

[4] ANMIC (Associazione nazionale mutilati ed invalidi civili), ANFFAS (Associazione nazionale di famiglie e persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo), ENS (Ente nazionale per la protezione dei sordi) e UICI (Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti) partecipano con un loro medico nel caso in cui si debba accertare rispettivamente una disabilità fisica, una disabilità intellettiva, una disabilità uditiva prelinguale o una disabilità visiva.

3.2.e *Sistemi ICD e ICF: adozione e aggiornamenti*

Come visto, la valutazione di base si svolgerà considerando ICD e ICF oltre ad altri strumenti tecnici operativi, che si analizzeranno specificatamente infra.

Occorre solo ricordare che, a tal proposito, l'articolo 11 prevede l'adozione, a partire dal 1° gennaio 2025, dei sistemi ICD e ICF, con aggiornamenti delle relative definizioni e classificazioni.

3.2.f *Regolamento ai sensi dell'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024 e norme anticipatorie*

L'articolata attività di valutazione di base necessita di un regolamento che individui i criteri medico-legali nuovi per definire le percentuali di invalidità, ma anche per attivare tutte quelle più mirate attività di esame (per valutare la non rivedibilità, la non autosufficienza, ecc.) connesse alla nuova onnicomprensiva condizione della persona.

Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro il 30 novembre 2026, si provvederà all'aggiornamento progressivo dei criteri e delle modalità di accertamento dell'invalidità civile, della cecità civile, della sordità civile e della sordo-cecità previsti dal decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nella Gazzetta ufficiale n. 47/1992.

Con lo stesso decreto saranno individuati, tenendo conto delle differenze di sesso e di età:

- i criteri per accertare l'esistenza e la significatività delle compromissioni delle strutture e funzioni corporee in base ad ICF, tenendo conto dell'ICD;
- i criteri per accertare se le compromissioni siano di lunga durata;
- i casi di non rivedibilità;
- i criteri per l'individuazione, secondo ICF, del profilo di funzionalità;
- i criteri per la definizione della condizione di non autosufficienza;
- un sistema, delineato per fasce, diretto ad individuare l'intensità di sostegno e di sostegno intensivo;
- i casi eccezionali nei quali il richiedente può chiedere l'accertamento sulla sola base degli atti.

Nel frattempo, però, come più volte detto, è già stato adottato, in via anticipata e provvisoria, un regolamento per sperimentare, in merito a tre con-

dizioni di salute, la declinazione di tutti gli indici richiesti e da attivare dal decreto di cui al sopra ricordato articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024.

Ai sensi dell'articolo 35 della legge delegata, le disposizioni attuative della legge n. 227/2021 devono garantire in ogni caso il mantenimento dei diritti riconosciuti dalla disciplina in vigore fino al 31 dicembre 2025 (principio di non regressione).

3.2.g *Accesso provvisorio alle prestazioni durante il procedimento valutativo di base*

L'art. 7 del decreto legislativo n. 62/2024 ha previsto che, **nelle more della valutazione di base, le persone con le patologie determinanti gravi compromissioni funzionali come previste dal regolamento ministeriale** con cui si individueranno anche le nuove tabelle di invalidità civile (ai sensi dell'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024) , attestate da certificazioni rilasciate da una struttura sanitaria o socio-sanitaria pubblica o privata accreditata, **accedono, su richiesta dei soggetti interessati, alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e socio-assistenziali prima della conclusione del procedimento valutativo di base.** Tutto ciò, fatta salva la ripetizione delle prestazioni e dei sostegni in caso di conclusione di tale procedimento con esito negativo o con accertamento indicante la necessità di sostegni di minore intensità rispetto a quanto erogato.

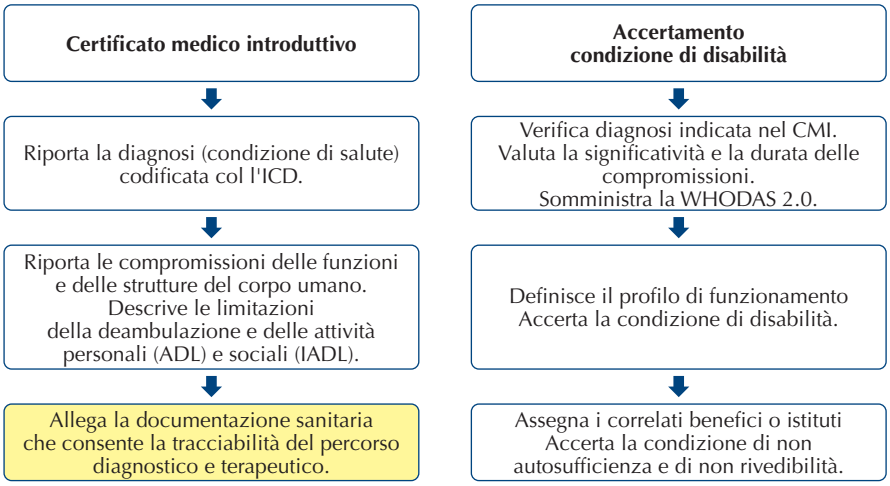
Con apposito decreto del Ministero del lavoro saranno anche individuate le prestazioni erogabili in via anticipata e provvisoria e le modalità di richiesta.

Ricapitolando: la valutazione di base si avvia su richiesta dell'interessato e prevede due fasi:

- elaborazione e trasmissione telematica all'INPS del certificato medico introduttivo da parte del medico prescrittore;
- accertamento della condizione di disabilità da parte dell'Unità di valutazione di base (UVB).

Il professionista che redige il certificato medico introduttivo e l'unità di valutazione di base lavorano all'unisono per accertare l'esistenza, la significatività e la duratura compromissione delle funzioni e delle strutture corporee correlate alla condizione di salute, classificata con l'ICD, del richiedente.

Rappresentazioni delle fasi della valutazione di base



3.3 Semplificazione, razionalizzazione e maggiore puntualità con la nuova valutazione di base

La nuova valutazione di base traguarda le varie finalità richieste dalla legge delega:

1) semplificare e riunificare i procedimenti accertativi;
2) razionalizzare il complesso sistema di accertamento;
3) avere maggiore puntualità nel riconoscimento della condizione di disabilità secondo il nuovo approccio.

Sicuramente il nuovo procedimento ha semplificato di molto la procedura, stante il fatto che il procedimento si attiva con il solo invio del certificato medico introduttivo e non più anche con la domanda amministrativa.

Al tempo stesso si è semplificato il momento accertativo, stante il fatto che non vi sono più due fasi, innanzi alle Commissioni integrate ASL-INPS prima e alla Commissione INPS dopo, ma il tutto si svolge in un'unica visita collegiale presso le nuove Unità di valutazione di base.

Già questi primi due interventi portano alla riduzione dei tempi e quindi permettono di dare risposte un po' più tempestive al cittadino, senza dimenticare che si è previsto nell'articolo 7 del d.lgs. n. 62/2024 che, nelle more del procedimento, si possano, in alcuni casi, iniziare ad erogare prestazioni in via anticipata e provvisoria.

Un altro grande traguardo risiede nell'aver riunificato in un'unica procedura i vari precedenti accertamenti che davano vita singolarmente a specifici sostegni, al tempo stesso:

- garantendo la permanenza di alcune specificità della singola precedente certificazione (per esempio, all'interno del certificato della condizione della disabilità si indica la percentualizzazione dell'invalidità civile alla quale da decenni sono connessi specifici diritti);
- ricalibrando tali accertamenti rispetto all'approccio nuovo.

Lo stesso precedente accertamento dell'"handicap" che individuava una difficoltà, grave o meno grave, a vivere alcuni contesti non aveva indici di valutazione prefissati che invece oggi ci saranno, guidando la Commissione nello scandagliare i vari elementi, e non più solo l'aspetto inerente alla compromissione, grazie al più volte citato regolamento del Ministro della salute.

Tra l'altro, la presenza di un "ente accertatore unico" in tutto il territorio nazionale può garantire anche omogeneità nell'applicazione dei criteri di valutazione.

Si è anche perseguita una necessità di razionalizzazione nella ridefinizione delle Commissioni riducendo il numero dei medici che componevano ciascuna di esse (si passa, per esempio, dai 5 medici nelle Commissioni ASL-INPS, oltre i 2-3 medici previsti nelle verifiche di validazione dei verbali delle prime, ai soli 3 medici dell'unica Commissione INPS) e riordinando anche le Commissioni minori.

Infatti, come detto nel paragrafo 3.2, con l'introduzione di Commissioni ad hoc per l'accertamento della disabilità in età evolutiva ai fini scolastici (art. 5 del d.lgs. n. 66/2017) si era ingenerato, in alcuni territori, una duplicazione di visite, arrivando ad accertare la condizione ex lege n. 104/1992 due volte: una volta per i benefici in genere ed un'altra per l'inclusione scolastica. La riforma, pur riprendendo la grande intuizione del 2017 di avere Commissioni che avessero tra i propri componenti figure specifiche per l'età evolutiva, come neuropsichiatri infantili o pediatri, razionalizza il sistema di visite riportando tutte gli accertamenti per un minore dentro la valutazione di base. Si garantiscono in tal modo la puntualità e la specificità delle valutazioni, specie in merito al profilo di funzionamento di ciascun minore.

4. IL CERTIFICATO MEDICO INTRODUTTIVO

Angelo Cerracchio, Alfredo Petrone

4.1 Introduzione

Il certificato medico introduttivo, a seguito della riforma, diviene l'unico atto da porre in essere per avviare l'accertamento della condizione di disabilità.

Il contenuto del certificato medico introduttivo, come si chiarirà nei successivi paragrafi, diviene assolutamente funzionale all'accertamento, visto che porta all'attenzione della Commissione INPS gli elementi utili per una corretta "valutazione di base".

Infatti, l'unità di valutazione di base non potrà non partire proprio da quanto indicato nel certificato medico introduttivo e dalla documentazione ad esso allegata, procedendo, in primis, dall'"*accertamento e la verifica della condizione di salute della persona, descritta nel certificato medico introduttivo con i codici ICD*[5]" (art. 10, comma 1, lett. a) del d.lgs. n. 62/2024).

Come si dirà infra, anche quanto indicato nel certificato medico introduttivo circa il livello di funzionamento della persona, appropriatamente valutato, sarà ulteriormente rilevante per l'unità di valutazione di base.

Il certificato medico introduttivo e la documentazione allegata, unitamente all'inquadramento clinico funzionale, divengono gli strumenti che l'unità di valutazione di base utilizza in un processo continuo e coerente per accertare la presenza della condizione di disabilità e definire la percentuale di invalidità.

Da ciò consegue che, dovendosi modificare i criteri e le modalità di accertamento di tutto ciò che, con la riforma, rientra nella "valutazione di base" (inclusi i criteri di accertamento dell'invalidità civile, della condizione di disabilità ai sensi della legge 104/1992, ecc.), **anche il certificato medico introduttivo deve ri-orientarsi per fornire elementi congrui a tale nuova criteriologia**.

Sul punto si fa presente che per tutte le patologie i nuovi criteri di accertamento saranno definiti, ai sensi dell'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024, con decreto del Ministero della salute da adottarsi entro il 30 novembre 2026 e che in tale decreto potranno essere indicati anche gli elementi che sarebbe oppor-

[5] Articolo 10, comma 1, lettera a) del d.lgs. n. 62/2004.

tuno il certificato medico introduttivo portasse all'attenzione della Commissione INPS.

Ma occorre ricordare che il legislatore ha altresì stabilito che (nelle more dell'adozione del decreto sopra ricordato) per alcune ben identificate patologie si individuassero nuovi criteri di accertamento, in via anticipata, attraverso specifici decreti, al fine di iniziare a verificare, nei territori della sperimentazione, l'applicabilità dell'impianto di carattere generale che poi andrà declinato entro novembre 2026 per ciascuna delle restanti patologie.

Infatti, l'articolo 9, comma 7-bis, del decreto legge 31 maggio 2024, n. 71, convertito con modificazioni dalla legge 29 luglio 2024, n. 106, ha stabilito che si emanasse un decreto del Ministro della salute con cui adottare i criteri, da utilizzare nei territori della sperimentazione, **per l'accertamento della disabilità connessa ai disturbi dello spettro autistico, al diabete di tipo 2 e alla sclerosi multipla**, tenendo conto delle differenze di sesso e di età e nel rispetto dei principi e criteri di cui al citato articolo 12 del decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62. A tale previsione normativa si è dato seguito con il decreto del Ministero della salute del 10 aprile 2025, n. 94[6].

Successivamente l'articolo 19-quater del decreto legge 27 dicembre 2024, n. 202, convertito con modificazioni dalla legge 21 febbraio 2025, n. 15, ha stabilito che, nelle more del decreto onnicomprensivo dei criteri per tutte le patologie, ne fosse emanato un altro (oggi in via di definizione) per introdurre nei territori della sperimentazione anche nuovi criteri per l'accertamento della condizione di disabilità connessa **all'artrite reumatoide, alle cardiopatie, alle broncopatie e alle malattie oncologiche**, tenendo conto delle differenze di sesso e di età e nel rispetto dei principi e criteri di cui al citato articolo 12 del decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Tale ulteriore decreto previsto dalla fonte normativa di febbraio 2025 è in via di emanazione.

Comunque, nei successivi paragrafi si darà anche atto di quanto già, oggi, nei territori in sperimentazione si utilizzino i nuovi criteri di accertamento per le prime tre patologie (autismo, sclerosi multipla e diabete mellito di tipo 2) e quindi di come debba compilarsi il certificato medico introduttivo per essere corrispondente ad essi.

[6] Il Regolamento che definisce le fasi dell'accertamento della condizione di disabilità e della invalidità civile in persone con disturbi dello spettro autistico, diabete mellito di tipo 2 e sclerosi multipla, riporta i codici ICD da utilizzare, i criteri per accertare se le compromissioni sono significative e durature nonché gli eccezionali casi in cui è possibile chiedere l'accertamento sulla sola base degli atti.

4.2 I medici certificatori

La funzione di medico certificatore può essere svolta dai:

1) medici in servizio presso le Aziende sanitarie locali, le Aziende ospedaliere, gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, i centri di diagnosi e cura delle malattie rare[7];
2) medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, gli specialisti ambulatoriali del Servizio sanitario nazionale, i medici in quiescenza iscritti all'albo, i liberi professionisti e i medici in servizio presso strutture private accreditate, individuati dall'INPS[8] tenendo conto della formazione effettuata in materia di classificazioni internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, di promozione della salute, di accertamenti sanitari di base.

Tutti questi medici, se vogliono compilare on line il certificato medico introduttivo e trasmetterlo all'INPS, devono essere autorizzati dall'Istituto ad accedere sulla specifica piattaforma.

L'autorizzazione per i medici sub 2) avviene a fronte anche dell'acquisizione da parte dell'INPS della documentazione relativa alla formazione effettuata, nell'ambito del programma "Educazione continua in medicina", in materia di classificazioni internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, di promozione della salute, di accertamenti sanitari di base oppure di prestazioni assistenziali.

Per il 2025 però tali medici possono essere abilitati per l'accesso alla piattaforma, sottoscrivendo l'impegno di assolvere entro il 31 dicembre 2025 il dossier formativo di gruppo nel triennio 2023-2025.

Il medico certificatore assolve anche ad una funzione di informazione del proprio assistito, rendendolo edotto, in sede di redazione del certificato medico introduttivo del fatto che:

- è possibile richiedere, in casi particolari e contestualmente alla trasmissione del certificato medico introduttivo, di essere valutato senza il ricorso alla visita diretta, sulla base degli atti raccolti[9];
- il richiedente, sino a sette giorni prima della visita di valutazione di base, può trasmettere o depositare ulteriore documentazione medica o sociale, rilasciata da una struttura pubblica o privata accreditata[10];

APPROFONDIMENTO

[7] Decreto legislativo n. 62/2024, articolo 8, comma 1.
[8] Decreto legislativo n. 62/2024, articolo 8, comma 2.
[9] Decreto legislativo n. 62/2024, articolo 6, comma 2.
[10] Decreto legislativo n. 62/2024, articolo 6, comma 3.

– la persona, anche se minore, deve presentare all'atto dell'accertamento un documento di riconoscimento valido;
– il certificato che riconosce la condizione di disabilità ha valore polifunzionale e sostituisce a tutti gli effetti le relative certificazioni[11].

4.3 Il contenuto del certificato medico introduttivo

In virtù del fatto che la persona per accedere alla valutazione di base deve presentare una condizione di salute[12] che determina una duratura e documentata compromissione[13] delle strutture o delle funzioni del corpo, scopo primario del certificato medico introduttivo è quello di indicare la presenza di almeno una duratura compromissione, intendendo per essa qualsiasi perdita, limitazione o anomalia a carico di strutture o di funzioni corporee, come classificate dalla ICF, che persiste nel tempo o per la quale è possibile una regressione o attenuazione solo nel lungo periodo.

CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO, DELLA DISABILITÀ E DELLA SALUTE	
Funzioni corporee – b = body	**Strutture corporee – s = structure**
b1. Funzioni mentali	s1. Sistema nervoso
b2. Funzioni sensoriali e dolore	s2. Visione e udito
b3. Funzioni della voce e dell'eloquio	s3. Comunicazione verbale
b4. Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico, respiratorio	s4. Sistemi cardiovascolare e immunologico, apparato respiratorio
b5. Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino	s5. Apparato digerente e sistemi metabolico ed endocrino
b6. Funzioni riproduttive e genitourinarie	s6. Sistemi genitourinario e riproduttivo
b7. Funzioni neuro - muscolo - scheletriche correlate al movimento	s7. Movimento
b8. Funzioni cutanee e delle strutture correlate	s8. Cute e strutture correlate

APPROFONDIMENTO

[11] Decreto legislativo n. 62/2024, articolo 13, comma 1.

[12] Condizione o problemi di salute sono temini ombrello per malattia (acuta o cronica, rara o frequente, congenita o acquisita), sindrome, disturbo, lesione o trauma. Le condizioni di salute sono codificate con l'ICD.

[13] Duratura compromissione: compromissione derivante da qualsiasi perdita, limitazione o anomalia a carico di strutture o di funzioni corporee, come classificate dalla ICF, che persiste nel tempo o per la quale è possibile una regressione o attenuazione solo nel lungo periodo.

Per l'indicazione della duratura compromissione il medico tiene conto dell'esame clinico, della documentazione che allega al certificato medico introduttivo e (per autismo, diabete mellito di tipo 2 e sclerosi multipla) delle indicazioni del decreto del Ministero della salute n. 94/2025.

Il certificato medico introduttivo, in base all'articolo 8, comma 3, del d.lgs. n. 62/2024, reca quale contenuto essenziale:

1. i dati anagrafici e lo status giuridico della persona interessata e del legale rappresentante, se presente;
2. la residenza o l'eventuale elezione di domicilio[14];
3. la diagnosi codificata in base al sistema dell'ICD;
4. la documentazione relativa all'accertamento diagnostico, comprensivo di dati anamnestici e catamnestici, inclusi gli esiti dei trattamenti terapeutici di natura farmacologica, chirurgica e riabilitativa;
5. il decorso e la prognosi delle patologie riscontrate e codificate.

Nel caso delle tre patologie già in sperimentazione (autismo, sclerosi multipla e diabete mellito di tipo 2), il decreto n. 94/2025 elenca la documentazione da allegare per comprovare ciascuna di esse.

4.3.a *I dati anagrafici del certificato medico introduttivo*

Il medico certificatore, tra l'altro, deve riportare:

- estremi di un documento di riconoscimento, in corso di validità, del richiedente anche se minore;
- numero di tessera sanitaria del richiedente;
- estremi del permesso di soggiorno del richiedente se cittadino straniero;
- estremi di un documento di riconoscimento, in corso di validità, e codice fiscale per il rappresentante legale in caso che il richiedente sia minorenne, interdetto, inabilitato o beneficiario dell'amministratore di sostegno.

I dati anagrafici non possono essere modificati dal certificato medico integrativo[15].

[14] Legge 15 ottobre 1990, n. 295 *Modifiche ed integrazioni all'articolo 3 del decreto legge 30 maggio 1988, n. 173, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 luglio 1988, n. 291, e successive modificazioni, in materia di revisione delle categorie delle minorazioni e malattie invalidanti*. (GU n. 246 del 20 ottobre 1990).

[15] Messaggio INPS n. 1980 del 23 giugno 2025 *Riforma dell'accertamento della condizione di disabilità introdotta dal decreto legislativo n. 62/2024. Rilascio del certificato medico integrativo.*

4.3.b *La diagnosi*

Le diagnosi, principale e secondarie, riportate nel certificato medico introduttivo, devono essere codificate con la Classificazione internazionale delle malattie, dei traumatismi e degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche, versione italiana 2007[16] della International Classification of Diseases - 9th revision - Clinical Modification (ICD9-CM), e le successive modificazioni ed integrazioni[17], o le eventuali revisioni. Nel certificato medico introduttivo è possibile codificare fino ad un massimo di cinque condizioni di salute.

PICCOLO FOCUS SU ICD*

La Classificazione internazionale delle malattie (ICD) è un sistema di classificazione nel quale le malattie e i traumatismi sono ordinati, per finalità statistiche, in gruppi tra loro correlati.

L'ICD riporta la nomenclatura delle diagnosi, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche. A ciascun termine è associato un codice numerico o alfanumerico.

L'utilizzo dell'ICD permette una migliore comprensione delle malattie e della loro epidemiologia, consentendo agli operatori sanitari di individuare tempestivamente eventuali emergenze sanitarie e di pianificare interventi di prevenzione e trattamento più efficaci. Essa consente di standardizzare la classificazione delle malattie e delle condizioni sanitarie, facilitando così la raccolta, l'analisi e la condivisione dei dati sanitari a livello globale.

L'ICD affonda le sue radici nella Conferenza dell'Istituto internazionale di statistica che nel 1893, a Chicago, approvò la Classificazione internazionale delle cause di morte, adottata nel 1924 dal nostro Paese. L'ICD è sottoposta a continue revisioni, a partire dalla 6ª revisione (1948), è curata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Ogni Paese può adattare la Classificazione alle proprie esigenze, aggiungendo eventuali codici specifici o dettagliando ulteriormente alcune categorie. In Italia è utilizzata la versione ICD 9-CM-2007 per la codifica delle informazioni

APPROFONDIMENTO

[16] Decreto 18 dicembre 2008 *Aggiornamento dei sistemi di classificazione adottati per la codifica delle informazioni cliniche contenute nella scheda di dimissione ospedaliera e per la remunerazione delle prestazioni ospedaliere.* (GU Serie Generale n. 56 del 9 marzo 2009).

[17] Decreto 28 ottobre 2020 *Integrazione dei sistemi di classificazione adottati per la codifica delle informazioni cliniche contenute nella scheda di dimissione ospedaliera e per la remunerazione delle prestazioni ospedaliere in conseguenza della nuova malattia da SARS-CoV-2 (COVID-19). Modifiche al decreto del 18 dicembre 2008* (GU Serie Generale n. 26 dell'1 febbraio 2021).

cliniche riportate nella scheda di dimissione ospedaliera (SDO) e l'ICD 10 per codificare le cause di morte[18].
La Classificazione analitica dell'ICD9-CM comprende 17 capitoli, 10 dei quali dedicati a specifici organi o apparati anatomici, mentre 7 descrivono specifiche tipologie di condizioni che interessano l'intero organismo.

* Per una descrizione completa di tale Classificazione si rimanda all'Appendice, n. 1 del manuale.

Di seguito sono riportati i codici ICD-9-CM relativi alle tre condizioni di salute oggetto di sperimentazione:

	Codici ICD-9-CM
Diabete mellito tipo 2	**250 Diabete mellito** 250.0 Diabete mellito senza menzione di complicazioni 250.00 Diabete mellito tipo II non definito se scompensato senza menzione di complicazioni 250.02 Diabete mellito tipo II scompensato senza menzione di complicazioni **250.4 Diabete con complicazioni renali** 250.40 Diabete tipo II non definito se scompensato, con complicazioni renali 250.42 Diabete tipo II scompensato con complicazioni renali **250.5 Diabete con complicazioni oculari** 250.50 Diabete tipo II non definito se controllato, con complicazioni oculari 250.52 Diabete tipo II scompensato, con complicazioni oculari **250.6 Diabete con complicazioni neurologiche** 250.60 Diabete tipo II non definito se scompensato con complicazioni neurologiche 250.62 Diabete tipo II scompensato con complicazioni neurologiche **250.7 Diabete con complicazioni circolatorie periferiche** 250.70 Diabete tipo II non definito se scompensato con complicazioni circolatorie periferiche 250.72 Diabete tipo II scompensato con complicazioni circolatorie periferiche
Disturbo dello spettro autistico	**299.0 Disturbo autistico (autismo infantile, psicosi infantile, sindrome di Kanner)** 299.00 Disturbo autistico, stato attivo 299.01 Disturbo autistico, stato residuale 299.8 Altri disturbi pervasivi dello sviluppo specificati (disturbo di Asperger, psicosi atipica dell'infanzia, psicosi borderline dell'infanzia) 299.80 Altri disturbi pervasivi dello sviluppo specificati, stato attivo 299.81 Altri disturbi pervasivi dello sviluppo specificati, stato residuale
Sclerosi multipla	340 Sclerosi multipla (sclerosi disseminata o multipla)

[18] L'ICD 11 è l'ultima versione entrata in vigore dal 1° gennaio 2022 e la sua traduzione è in via di pubblicazione in Italia.

Di seguito sono riportati criteri diagnostici per indicare nel certificato medico introduttivo una delle tre condizioni di salute in sperimentazione (diabete mellito di tipo 2, disturbi dello spettro autistico e sclerosi multipla).

Condizione di salute	Criteri diagnostici
Diabete mellito tipo 2	1) emoglobina glicata A1C ≥ 6,5% oppure 2) glicemia a digiuno ≥ 126 mg/dL, oppure 3) glicemia ≥ 200 mg/dL in corso di prova da carico glicidico, oppure 4) glicemia ≥ 200 mg/dL in caso in un paziente con i classici sintomi diabetici.
Disturbo dello spettro autistico	A. **Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti**, come manifestato da tutti i seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato: 1. Deficit della reciprocità socio-emotiva. 2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale. 3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni. B. **Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi**, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato: 1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi. 2. Insistenza nella *sameness* (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale. 3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità. 4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente. C. **I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo** (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva). D. **I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti**. E. Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disturbo dello sviluppo intellettivo (disabilità intellettiva) o da ritardo globale dello sviluppo.
Sclerosi multipla	Storia clinica (anamnesi), Esame obiettivo neurologico (EDSS) Risonanza magnetica per valutare la disseminazione spaziale e temporale delle lesioni.

4.4 Documentazione relativa all'accertamento diagnostico

Al momento, in attesa del decreto del Ministero della salute per tutti i nuovi criteri e gli elementi utili per l'accertamento delle durature compromissioni, il medico certificatore allega la documentazione che ritiene congrua allo scopo.

Invece, per le patologie già oggi in sperimentazione, il medico certificatore, selezionando uno dei codici che identifica tali patologie in sperimentazione, viene informato dall'applicativo, sulla documentazione obbligatoria da allegare[19].

In entrambi i casi la documentazione deve essere stata rilasciata da medici dipendenti o convenzionati con il SSN o operanti presso strutture pubbliche o private accreditate con datazione, per il diabete mellito tipo 2 e il disturbo dello spettro autistico, non superiore a dodici mesi prima dell'invio del certificato medico introduttivo.

Documentazione da allegare al certificato medico introduttivo nel caso di accertamento di una delle tre seguenti patologie	
Diabete mellito tipo 2	• Emoglobina glicata (A1c) recente. • Certificazione sullo stato della condizione diabetica completa della terapia antidiabetica in atto, del grado di controllo glicemico e delle eventuali complicanze. • Documentazione clinica riguardante ricoveri e/o accessi al PS correlate al diabete. • Documentazione relativa alle complicanze. Ulteriori accertamenti che vanno allegati in caso di complicanze sono: • Retinopatia diabetica: ⇨ Valutazione oculistica, con valutazione dell'acuità visiva corretta e del campo visivo o Fundus oculi o OCT o Fluorangiografia • Nefropatia diabetica: o Filtrato glomerulare (VGF) o Proteinuria e albuminuria • Neuropatia diabetica: ⇨ Valutazione neurologica completa preferibilmente accompagnata da o Elettroneuromiogramma o Tests per la valutazione della neuropatia autonomica • Arteriopatia diabetica: ⇨ Valutazione angiologica preferibilmente accompagnata da o Ecocolordoppler arterioso arti inferiori o AngioTAC o RM vasi periferici.

segue

[19] Decreto n. 94/2025.

Documentazione da allegare al certificato medico introduttivo nel caso di accertamento di una delle tre seguenti patologie	
Disturbo dello spettro autistico	• Certificazione specialistica che riporta diagnosi e livello di gravità in accordo al DSM5-TR. • Documentazione relativa allo Schema riassuntivo dei punteggi dello Score report delle Vineland-II Survey Interview Form (Punteggi v-scale e Punteggi QI di deviazione di scala e di scala composta) per la valutazione del profilo di funzionamento adattivo, con datazione non superiore ai dodici mesi dalla presentazione del certificato medico introduttivo. Se disponibili, per il prosieguo del processo accertativo, è utile allegare eventuali ulteriori test/questionari e interviste strutturate/semi strutturate somministrati a supporto del quadro clinico e ogni altra eventuale certificazione medica già rilasciata, secondo disposizioni vigenti (patenti di guida, esenzioni ticket, progetti riabilitativi individualizzati).
Sclerosi multipla	• Certificazione specialistica neurologica che riporta la diagnosi, il decorso, la refertazione della risonanza magnetica dell'encefalo e la Scala EDSS con punteggio aggregato e disaggregato. • RMN encefalo (risonanza magnetica nucleare dell'encefalo). • Scala EDSS con punteggio aggregato e disaggregato per sistemi funzionali. Se disponibili, per il prosieguo del processo accertativo, è utile allegare: potenziali evocati visivi, uditivi e somato-sensoriali, esami di laboratorio e liquorali, ogni altra eventuale certificazione medica già rilasciata, secondo disposizioni vigenti (patenti di guida, esenzioni ticket, progetti riabilitativi individualizzati).

4.5 Il certificato medico integrativo

Il medico certificatore può aggiornare il certificato medico introduttivo fino alla data di creazione della convocazione a visita da parte dell'INPS. Il certificato medico integrativo consente di:

- integrare o aggiornare diagnosi e prognosi qualora fossero intervenuti cambiamenti significativi;
- aggiungere nuove patologie diagnosticate dopo l'invio del certificato medico introduttivo;
- aggiornare informazioni relative alla intrasportabilità[20].

È prevista anche l'integrazione documentale in considerazione del fatto che può essersi formata o reperita ulteriore documentazione, successivamente all'invio del certificato medico introduttivo.

Il certificato medico integrativo non modifica la data di decorrenza

[20] Per il concetto di intrasportabilità si legga il successivo paragrafo 4.6.

dell'iter di accertamento (che decorre dalla data dell'invio del primo certificato medico introduttivo), né la data di maturazione delle eventuali provvidenze economiche ricollegabili ai requisiti accertati poi dalla Commissione INPS (che decorre dal primo giorno del mese successivo all'invio del primo certificato medico introduttivo).

N.b. *I dati anagrafici, quelli relativi alla residenza e al domicilio dell'interessato non possono essere modificati. Qualora il certificato medico introduttivo contenga errori anagrafici che impediscono l'identificazione del cittadino, affinché INPS possa effettuare l'annullamento, il medico certificatore lo deve segnalare all'indirizzo*: sperimentazionedisabilita@inps.it.

Solo successivamente, il medico può inviare un nuovo certificato medico introduttivo con i dati corretti.

APPROFONDIMENTO

4.6 Ulteriori informazioni da riportare nel certificato medico introduttivo

Il medico certificatore deve indicare nel certificato medico introduttivo se:

a) la persona è affetta da malattia neoplastica in atto (legge n. 80/2006). In questo caso il procedimento di valutazione di base deve concludersi entro quindici giorni dalla ricezione del certificato medico[21];
b) sussistono in atto controindicazioni mediche che rendono pericoloso per sé o per gli altri lo spostamento della persona dal suo domicilio;

L'intrasportabilità, riconducibile alle condizioni patologiche instabili e/o ai fattori esterni che possano incidere negativamente, deve essere vagliata dalla Unità di valutazione di base secondo quando desumibile dalla documentazione allegata[22].
Le cause più frequenti di intrasportabilità sono riportate di seguito:

- ⇨ Insufficienza respiratoria severa che necessita di supporto continuo per la ventilazione meccanica.
- ⇨ Insufficienza cardiaca in IV classe NYHA.
- ⇨ Patologie neuromotorie e neurodegenerative in fase avanzata con sindrome da allettamento e compromissione delle funzioni vegetative.
- ⇨ Patologie psichiatriche in fase florida.

[21] Si ricorda che per i minori il termine per l'accertamento è di 30 giorni dall'invio del certificato medico introduttivo.

[22] Comunicazione tecnico scientifica del Coordinamento generale medico legale INPS – marzo 2025.

- ⇨ Patologie neoplastiche che richiedano supporto sanitario intensivo.
- ⇨ Condizioni di severa e conclamata immunodepressione.
- ⇨ Patologie infettive a trasmissione aerea, tubercolosi e meningite.

c) la persona rientra nelle condizioni per le quali i il d.m. 2 agosto 2007 prevede l'esonero da visite di verifica straordinarie;

Il d.m. elenca 12 voci relative a condizioni di salute che determinano l'esonero da tutte le visite di controllo o di revisione circa la permanenza della condizione di disabilità:	
1	Insufficienza cardiaca in IV classe NHYA refrattaria a terapia.
2	Insufficienza respiratoria in trattamento continuo di ossigenoterapia o ventilazione meccanica.
3	Perdita della funzione emuntoria del rene, in trattamento dialitico, non trapiantabile.
4	Perdita anatomica o funzionale bilaterale degli arti superiori e/o degli arti inferiori, ivi comprese le menomazioni da sindrome da talidomide.
5	Menomazioni dell'apparato osteo-articolare, non emendabili, con perdita o gravi limitazioni funzionali analoghe a quelle delle voci 2 e/o 4 e/o 8.
6	Epatopatie con compromissione persistente del sistema nervoso centrale e/o periferico, non emendabile con terapia farmacologia e/o chirurgica.
7	Patologia oncologica con compromissione secondaria di organi o apparati.
8	Patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica, (come al punto 4). Atrofia muscolare progressiva; atassie; afasie; lesione bilaterale combinate dei nervi cranici con deficit della visione, deglutizione, fonazione o articolazione del linguaggio; stato comiziale con crisi plurisettimanali refrattarie al trattamento.
9	Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo e/o d'apparato che determinino una o più menomazioni contemplate nel presente elenco.
10	Patologie mentali dell'età evolutiva e adulta con gravi deficit neuropsichici e della vita di relazione.
11	Deficit totale della visione.
12	Deficit totale dell'udito, congenito o insorto nella prima infanzia.

d) la persona presenta una delle patologie di competenza dell'associazione di categoria ANFFAS;

Le principali ma non esaustive condizioni di salute che riguardano **minori, adulti e anziani**, di competenza ANFFAS e i relativi codici ICD-9-CM, sono[23]:

- ☒ Disturbi del neurosviluppo (299.0 autismo, 314 Sindrome ipercinetica dell'infanzia, 315 Ritardi specifici dello sviluppo, 317 Ritardo mentale)

[23] Messaggio INPS n. 6880 del 10 novembre 2015.

- ☒ Degenerazioni cerebrali che si manifestano abitualmente nell'infanzia (330)
- ☒ Paralisi cerebrale infantile (343)
- ☒ Epilessia (345)
- ☒ Malformazioni congenite (741 spina bifida, 742.1 microcefalia)
- ☒ Anomalie cromosomiche (758.0 sindrome di Down, 758.31 Sindrome del Cri-du-chat)
- ☒ Ritardo di crescita fetale e malnutrizione fetale (764).

e) una o più infermità (per le quali si chiede il riconoscimento dello stato invalidante) dipendono da fatto illecito di terzi, come per esempio da investimento stradale[24].

4.7 Richiesta di valutazione sulla sola base degli atti

L'istante può richiedere, contestualmente alla trasmissione del certificato medico introduttivo, di essere valutato solo sulla base degli atti raccolti e senza il ricorso alla visita diretta.

La richiesta per le condizioni di salute in sperimentazione è ammissibile nei casi in cui la documentazione attesta:

- in caso di diabete mellito tipo 2, una grave compromissione delle complicanze proprie del decorso della malattia: renali, oculari, neurologiche, circolatorie periferiche;
- in caso di disturbo dello spettro autistico, un livello di gravità ≥ 2 secondo i criteri diagnostici del DSM-5 TR e una grave compromissione del funzionamento adattivo;
- in caso di sclerosi multipla, una marcata compromissione funzionale con scala EDSS ≥ 6.

Il medico certificatore, oltre alla documentazione prevista deve allegare, per le persone adulte, anche l'intervista WHODAS 2.0[25] a 36 item.

---

[24] L'articolo 41, comma 1, della legge n. 183/2010 prevede che "*Le pensioni, gli assegni e le indennità, spettanti agli invalidi civili ai sensi della legislazione vigente, corrisposti in conseguenza del fatto illecito di terzi, sono recuperate fino a concorrenza dell'ammontare di dette prestazioni dall'ente erogatore delle stesse nei riguardi del responsabile civile e della compagnia di assicurazioni*".

[25] World Heath Organization Disability Assessment Schedule 2.0 – Programma di Valutazione della Disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità 2.0.

La Commissione se ritiene che vi siano motivi ostativi all'accoglimento della richiesta, dispone la visita.

PICCOLO FOCUS WHODAS 2.0*

Il WHODAS 2.0 è stato introdotto nel procedimento accertativo come strumento partecipativo e migliorativo della percentuale di invalidità civile. Il WHODAS 2.0 è uno strumento di valutazione generico e pratico che misura la salute e la disabilità. Non ha come target una malattia specifica e può essere utilizzato per confrontare la disabilità in persone con condizioni di salute diverse. L'OMS consente libero accesso al manuale WHODAS 2.0[26] tradotto dal Centro Collaboratore Italiano dell'OMS nel 2018 con il titolo *Misurare la Salute e la Disabilità: Manuale dello Strumento OMS per la Valutazione della Disabilità WHODAS 2.0*. Il manuale WHODAS indica come valutare lo stato di salute secondo i principi concettuali e il modello strutturale della Classificazione internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), definisce i domini della salute oggetti di valutazione e fornisce una guida sulle modalità di utilizzo di WHODAS 2.0. WHODAS 2.0 indaga l'impatto di **qualunque problema di salute,** in sei domini e come ICF è eziologicamente neutro, è utilizzabile indipendentemente dalla gravità della malattia, pone il funzionamento e la disabilità in una successione continua e inscindibile poiché intende la disabilità come un decremento del funzionamento ed è utilizzabile da operatori sociali, sanitari, del mondo del lavoro e della scuola. WHODAS 2.0 è disponibile in tre versioni, differenti per numero di domande e modalità di somministrazione: intervista, autosomministrazione, proxy. Nella valutazione di base è utilizzata la versione a 36 item mediante intervista diretta o ad un proxy ed indaga il livello di difficoltà percepito dalla persona nel compiere delle attività in 6 domini: comprendere e comunicare, mobilità, cura di sé, relazionarsi con le persone, attività della vita quotidiana e partecipazione alla vita sociale. Le risposte alle domande del WHODAS, codificate da 1 a 5 esprimono il "livello di difficoltà" percepito dall'intervistato nel funzionamento rispetto a determinate attività o compiti: 1 = Nessuna; 2 = Poca; 3 = Moderata; 4 = Molta; 5 = Moltissima o non posso farlo.

* Per una descrizione completa di tale strumento si rimanda all'Appendice, n. 3 del manuale.

[26] https://www.reteclassificazioni.it/WHODAS/WHODAS2019/.

5. VALUTAZIONE DI BASE

Angelo Cerracchio

Il procedimento che l'Unità di valutazione di base segue per accertare la condizione di disabilità viene svolto in tre fasi conseguenziali:

1) fase propedeutica;
2) fase accertativa;
3) fase di riconoscimento di tutti gli elementi che compongono il documento finale, ossia il certificato della condizione di disabilità, che viene analizzato nel paragrafo 9.

5.1 Fase propedeutica

L'UVB accerta che la documentazione agli atti soddisfi i criteri diagnostici propri della diagnosi riportata nel CMI e, inoltre, verifica che le compromissioni delle funzioni e delle strutture corporee, riconducibili alla condizione certificata, siano durature. Il Regolamento adottato dal Ministero della salute 94/2025 esplicita che tutte e tre le patologie in sperimentazione determinano compromissioni durature[27].

Un componente dell'UVB, adeguatamente formato, somministra l'intervista WHODAS 2.0 al cittadino richiedente maggiorenne[28], o, se quest'ultimo non fosse in grado di rispondere, ad un proxy. All'intervistato, sempre assicurando la privacy, vengono poste domande relative alle difficoltà[29] incontrate nella quotidianità in relazione a problemi di salute. Le domande indagano gli ultimi trenta giorni. La valutazione, se il grado di difficoltà varia in questo arco di tempo, tiene conto della media tra giorni positivi e negativi. Le domande prevedono la stessa scala di risposte da 1 a 5, dove 1 indica nessuna difficoltà e 5 moltissima o non posso farlo.

APPROFONDIMENTO

[27] Il diabete mellito (codice esenzione 013) e la sclerosi multipla (codice esenzione 046) sono inseriti nell'Elenco delle malattie e condizioni croniche e invalidanti allegato ai LEA.

[28] Il d.lgs. n. 62/2024 non prevede la somministrazione del WHODAS 2.0 per l'accertamento dei minori.

[29] Difficoltà intese come maggiore sforzo, malessere o dolore, lentezza, cambiamento nel modo di svolgere l'attività.

Nella tabella sottostante sono indicate le 36 domande, suddivise tra i 6 domini (Attività cognitive, Mobilità, Cura di sé, Relazioni interpersonali, Attività della vita quotidiana e della partecipazione).

Dominio 1 - Attività cognitive	
D1.1	**Concentrarsi** nel fare qualcosa per **dieci minuti**?
D1.2	**Ricordarsi** di fare **cose importanti**?
D1.3	**Analizzare e trovare soluzioni ai problemi** della vita quotidiana?
D1.4	**Imparare cose nuove**, come, per esempio, imparare a raggiungere un posto nuovo?
D1.5	**Capire** quello che dicono gli altri?
D1.6	**Iniziare e portare avanti una conversazione**?

Dominio 2 - Mobilità	
D2.1	**Stare in piedi** per **un lungo periodo**, come per **30 minuti**?
D2.2	**Alzarsi** da una posizione seduta?
D2.3	**Muoversi dentro casa?**
D2.4	**Uscire di casa?**
D2.5	**Camminare per una lunga distanza**, come **un chilometro**?

Dominio 3 - Cura di sé	
D3.1	**Lavarsi tutto il corpo?**
D3.2	**Vestirsi?**
D3.3	**Mangiare?**
D3.4	Stare **da solo** per **qualche giorno?**

Dominio 4 - Relazioni interpersonali	
D4.1	**Interagire con persone che non conosce?**
D4.2	**Mantenere un'amicizia?**
D4.3	**Relazionarsi** con persone **a cui è legato affettivamente?**
D4.4	**Fare nuove amicizie?**
D4.5	**Attività sessuale?**

Dominio 5 - Attività della vita quotidiana	
D5.1	Prendersi cura **della casa e della famiglia per quanto è di sua responsabilità**?
D5.2	Svolgere **bene** le attività più importanti che spettano a lei, relativamente alla cura della casa e della famiglia?
D5.3	**Portare a termine** tutte le attività che deve svolgere, relativamente alla cura della casa e della famiglia?
D5.4	Portare a termine con la **rapidità** necessaria le attività che le spettano, relativamente alla cura della casa e della famiglia?

segue

Dominio 5 - Attività della vita quotidiana	
D5.5	Svolgere **l'attività lavorativa/scolastica** quotidiana?
D5.6	Svolgere **bene** i suoi compiti lavorativi/scolastici più importanti?
D5.7	**Portare a termine** tutto quello che deve fare a livello lavorativo/scolastico?
D5.8	Portare a termine con la **rapidità** necessaria l'attività lavorativa/scolastica?

Dominio 6 - Partecipazione	
D6.1	Quanti problemi ha avuto nel **partecipare** ad **attività comunitarie** (per esempio, feste, attività religiose o di altro tipo) come chiunque altro?
D6.2	Quanti problemi ha avuto a causa di **barriere o ostacoli** nel mondo che la circonda?
D6.3	Quanti problemi ha avuto nel **vivere con dignità** a causa di atteggiamenti e azioni di altre persone nei suoi confronti?
D6.4	Quanto tempo ha dedicato al suo problema di salute o alle sue conseguenze?
D6.5	Quanto è stato coinvolto emotivamente dal suo problema di salute?
D6.6	Quanto la sua salute ha depauperato le risorse economiche sue o della sua famiglia?
D6.7	Quanti problemi ha avuto la sua famiglia a causa dei suoi problemi di salute?
D6.8	Quanti problemi ha avuto nel fare da solo qualcosa per svagarsi o per piacere?

WHODAS 2.0 – LIVELLO DI DIFFICOLTÀ - PUNTEGGIO				
1 = nessuna	2 = poca	3 = moderata	4 = molta	5 = moltissima, non posso farlo

APPROFONDIMENTO

Le domande D.5.5 – D.5.6 – D.5.7 – D.5.8 vengono somministrate solo se la persona frequenta la scuola, un corso di formazione o se lavora.

Parti delle domande sono sottolineate perché vanno enfatizzate nel somministrare il questionario.

Il punteggio che si ottiene dall'intervista viene determinato pesando, tramite un programma computerizzato, in modo diverso gli item e i livelli di gravità. Il calcolo si svolge in tre fasi:

a) si sommano i punteggi degli item ricodificati all'interno di ogni dominio;
b) si sommano i punteggi di tutti e sei i domini;
c) si converte il punteggio totale in una scala che va da 0 a 100 (dove 0 equivale a nessuna disabilità e 100 equivale a disabilità totale).

Punteggio	Punti di cut-off	Percentile della popolazione
0 – 25	**Nessuna**	**85.85**
26 – 40	**Moderata**	**~ 91,80**
41 - 60	**Grave**	**~ 95,50**
61 - 100	**Molto grave**	**100**

Il tempo per completare l'intervista è di circa 20 minuti.

Il WHODAS 2.0 integra i parametri adoperati per l'individuazione della percentuale di invalidità civile solo se compatibile con il quadro clinico e documentale riscontrato.

5.2 Fase accertativa

La fase accertativa è volta a:

a) individuare i deficit funzionali e strutturali che ostacolano l'agire della persona (*accertamento invalidità civile - L. 118/1971*);
b) individuare il profilo di funzionamento della persona, limitatamente ai domini della mobilità e dell'autonomia nelle attività di base e strumentali agli atti di vita quotidiana, con necessità di sostegni continuativi (*indennità di accompagnamento - L. 18/1980*);
c) individuare la ricaduta delle compromissioni funzionali e strutturali nei domini relativi all'attività e alla partecipazione, considerando anche i domini relativi al lavoro e all'apprendimento anche oltre la scuola dell'obbligo (*persona con disabilità - L. 104/1992*).

5.3 Nuove modalità di individuazione dell'invalidità civile, sordità civile, cecità civile e sordocecità

5.3.a *Premessa*

La valutazione di base comprende ogni accertamento dell'invalidità civile già previsto dalla normativa vigente e, in particolare, l'accertamento dell'invalidità civile, della cecità civile, della sordità civile e della sordocecità.

APPROFONDIMENTO

INVALIDITÀ CIVILE

- Legge 30 marzo 1971, n. 118 – Conversione in legge del decreto legge 30 gennaio 1971, n. 5, e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili.
- Legge 11 febbraio 1980, n. 18 – Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili.
- Legge 21 novembre 1988, n. 508 – Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi ed ai sordomuti.

CECITÀ CIVILE

- Legge 27 maggio 1970, n. 382 – Disposizioni in materia di assistenza ai ciechi civili.
- Legge 3 aprile 2001, n. 138 – Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici.

SORDITÀ CIVILE

- Legge 26 maggio 1970, n. 381 – Aumento del contributo ordinario dello Stato a favore dell'Ente nazionale per la protezione e l'assistenza ai sordomuti e delle misure dell'assegno di assistenza ai sordomuti.

SORDOCECITÀ

- Legge 24 giugno 2010, n. 107 – Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche.

L'invalidità civile è stata fino ad oggi calcolata considerando in percentuale la quantità di riduzione delle capacità lavorative generiche della persona in età lavorativa a fronte del deficit o dalla patologia presente, secondo le tabelle previste dal decreto del Ministero della salute del 5 febbraio 1992.

Sulla scorta dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, secondo i quali la condizione di disabilità di una persona non è ricollegabile esclusivamente alle compromissioni, ma anche al suo funzionamento nei vari ambiti di vita (e non solo quello lavorativo), il d.lgs. n. 62/2024 ha previsto l'aggiornamento di tali tabelle (attraverso il più volte richiamato decreto del Ministero della salute ai sensi dell'articolo 12), ma anche dei criteri di accertamento, esplorando oltre alle limitazioni della persona, anche le attività e la partecipazione nei vari ambiti.

A tal proposito, si è previsto che all'accertamento della condizione di disabilità concorra sia l'ICD sia la Classificazione internazionale delle malattie e Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (c.d. "ICF").



5.3.b *Situazione pre-riforma*

Per meglio comprendere il cambio di paradigma occorre partire dall'analizzare i criteri con i quali si è identificata nel tempo una persona con invalidità civile.

La legge n. 118/1971 ha introdotto, oltre 50 anni fa, la definizione di invalidi civili, quali cittadini:

- se in età lavorativa, *"affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito* ***una riduzione permanente della capacità lavorativa*** *non inferiore a un terzo";*
- se minori di anni 18, con *"difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età"* o
- se ultrasessantacinquenni, con *"difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età".*

Secondo tale fonte normativa l'invalidità di tali persone è stata sempre indicata come *"civile"* in quanto non riconducibile a cause di servizio, di guerra o di lavoro, che invece hanno e continueranno a seguire discipline di accertamento differenti.

Per accertare le condizioni di invalidità civile sopra indicate, si sono utilizzate, a partire dal 1992, le cc.dd "tabelle di invalidità civile" introdotte con decreto del 5 febbraio 1992 dell'allora Ministro della sanità, che, oggi, come indicato nei paragrafi precedenti e in quelli successivi, devono essere riviste alla luce dei nuovi concetti di disabilità e dei nuovi approcci dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Le tabelle del 1992 hanno fornito in questi anni le Indicazioni per la valutazione dei deficit funzionali e la perdita, in percentuale, della capacità lavorativa generica ossia della possibilità di svolgere un qualsiasi lavoro, anche diverso dal proprio, ma confacente alle proprie attitudini. Per le accertate durature menomazioni anatomo-funzionali.

Di conseguenza la valutazione secondo le tabelle del 1992 si è fondata su un'attività di esclusiva competenza medico-legale, tenendo conto:

a) dell'entità della perdita anatomica o funzionale, totale o parziale, di organi od apparati, accertata attraverso indagini cliniche, strumentali e di laboratorio;
b) della possibilità o meno dell'applicazione di apparecchi protesici che garantiscano in modo totale o parziale il ripristino funzionale degli organi ed apparati lesi;
c) dell'importanza assunta, in attività lavorative, dall'organo o dall'apparato sede del danno anatomico o funzionale.

Tali Tabelle hanno avuto il loro riferimento nell'ICD (quale classificazione di malattie in gruppi) e nell'ICIDH.

Il sistema ICD classifica le malattie in gruppi tra loro coordinati sulla base di criteri definiti, mentre l'ICIDH classifica le conseguenze.

Quest'ultima classificazione considera le menomazioni, la disabilità e l'handicap conseguenze dirette della malattia secondo la progressione:

MALATTIA ➡ MENOMAZIONE ➡ DISABILITÀ ➡ HANDICAP

Menomazione, disabilità e handicap sono termini che, nell'accezione dell'ICIDH, non andrebbero più utilizzati, ma che hanno rappresentato concetti ben definiti.

Secondo l'ICIDH:

⇨ menomazione indica qualsiasi perdita o anomalia di una struttura o di una funzione sul piano anatomico, fisiologico e psicologico e rappresenta la esteriorizzazione di una condizione patologica;
⇨ disabilità (da non confondere con quella introdotta dalla riforma) indica la limitazione o perdita – conseguente a menomazione – della capacità di effettuare una attività nel modo o nei limiti considerati normali per un es-

sere umano e rappresenta la oggettivazione di una menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona;

⇨ handicap indica una situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, e rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e, come tale, riflette le conseguenze per l'individuo – sul piano culturale, sociale, economico ed ambientale – che nascono dalla presenza di menomazioni e disabilità[30].

Dall'immagine sottostante risulta chiara la distinzione.



Di conseguenza, nell'ottica dell'ICIDH, l'invalidità civile è stata individuata nella conseguenza diretta di una malattia congenita o acquisita, acuta o cronica o rara, che ha determinato una menomazione delle strutture o delle funzioni corporee (camminare, afferrare, parlare, vedere, sentire…).

Il d.m. 5 febbraio 1992 ha introdotto le indicazioni per la valutazione dei deficit funzionali delle condizioni riportate nella tabella che segue.

[30] La sequenza menomazione, disabilità, handicap non è affatto lineare: una cicatrice deturpante (menomazione) non determina una limitazione dell'attività lavorativa generica ma, in determinati contesti, può determinare una restrizione della partecipazione.

La possibilità di una persona con disabilità di svolgere un'attività lavorativa generica, oltre che dalla sua condizione di salute, dipende da numerose altre variabili. Infatti, è possibile migliorare notevolmente le opportunità lavorative con specifici sostegni e/o eliminando le barriere ambientali.

D.m. 5 febbraio 1992		
Apparato cardiocircolatorio	Apparato endocrino	Apparato vestibolare
Apparato respiratorio	Apparato locomotore	Apparato visivo
Apparato digerente	Apparati nervoso e psichico	Patologie immunitaria e sistemica
Apparato urinario	Apparato uditivo	

5.3.c *Invalidità civile a seguito della riforma*

L'OMS nel 2001 ha approvato la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF). Il modello bio-psico-sociale che sottende l'ICF considera la disabilità come il prodotto dell'interazione tra un individuo con problemi di salute (malattia, traumi, lesioni, disturbi) e fattori ambientali e atteggiamenti nei suoi riguardi.

L'ICF è una classificazione complementare e non derivata dall'ICD, mentre sostituisce l'ICIDH e permette di descrivere e di **quantificare la compromissione delle funzioni e delle strutture del corpo umano, le limitazioni delle attività e le restrizioni della partecipazione** come assenti, lievi, medie, elevate o molto elevate, **in relazione o meno all'intervento di fattori ambientali e al loro effetto facilitatore o barriera**.

L'ICIDH, classificazione derivata dall'ICD, usava termini quali malattia, menomazione ed handicap in accezione prevalentemente negativa con riferimento a situazioni di deficit.

L'ICF, classificazione correlata all'ICD, classifica, invece, la salute dell'individuo prevalentemente in **chiave positiva (funzionamento e salute)**. L'ICF, sottolineando la correlazione fra salute e ambiente, intende la disabilità come quella condizione che non deve focalizzarsi sulla sola condizione di salute della persona, ma anche sull'ambiente, per comprendere come la persona possa funzionare anche rispetto all'intervento sull'ambiente che elimini eventuali barriere.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ha considerato questo diverso approccio guardando alla persona, non come bisognosa di assistenza in quanto limitata nelle sue funzioni, ma come titolare di diritti e di pari opportunità nella partecipazione ed inclusione sociale, promuovendo quindi sostegni atti a garantire tutto ciò su base di uguaglianza con gli altri, intervenendo sia nel sostenere il proprio funzionamento personale sia nel modificare i contesti affinché siano accessibili per tutti.

APPROFONDIMENTO

La portata del cambiamento sostenuto dalla Convenzione si comprende meglio confrontando le definizioni di persona handicappata (legge n. 104/1992, art. 3, comma 1) e di persona con disabilità (CRPD, art. 2, comma 2).

Persona handicappata	Persona con disabilità
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.	Colui che presenta durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la sua piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

La CRPD ha introdotto un cambio di paradigma nell'approccio alla disabilità, imponendo agli Stati che la ratificano di pianificare e implementare interventi non più settoriali ma globali che intervengono su tutti i determinanti della salute, **così da costruire un ambiente a misura di tutti e di una società inclusiva.** Le persone con disabilità devono ricevere, laddove ne abbiano bisogno, un trattamento sanitario adeguato e, allo stesso tempo, avere opportunità per frequentare le scuole, acquisire conoscenze, muoversi liberamente, accedere al lavoro, costruirsi una famiglia, godere di svaghi e divertimenti, in altre parole scegliere e partecipare attivamente alla vita familiare e comunitaria. Perciò vi è la necessità di sperimentare e adottare nuovi processi e strumenti per valutare il benessere, la qualità di vita e partecipazione della persona con disabilità in tutti i domini della salute.

Pertanto, la stessa percentualizzazione dell'invalidità civile, nel rinnovato paradigma della condizione di disabilità, oltre alla riduzione della capacità lavorativa generica, deve considerare anche gli altri ambiti in cui una persona agisce.

A tale fine è fondamentale che l'Unità di valutazione di base (UVB) possa disporre della documentazione sanitaria che accerti non solo la significatività e il livello della compromissione delle funzioni e delle strutture del corpo umano, ma anche il profilo di funzionamento nei diversi domini della vita, al fine di determinare la percentuale di riduzione delle attività nei diversi domini di vita.

Tale profilo di funzionamento può essere indagato attraverso il WHO-DAS 2.0, che inserisce in tale fase accertativa anche l'indagine del vissuto esperienziale della persona.

Occorre precisare che, nella valutazione di base **il profilo di funzionamento è indagato solo in termini di capacità, quale abilità attesa di una persona nello svolgere un'attività in ambiente standard,** non in termini di performance, ossia valutando l'effettivo svolgimento di un'attività nello specifico ambiente da parte di quella determinata persona in un dato contesto temporale.

Tra l'altro il profilo di funzionamento in termini di capacità va particolarmente indagato per i domini inerenti alla mobilità e dell'autonomia nelle attività di base e strumentali agli atti di vita quotidiana per l'individuazione, all'interno dell'invalidità civile, anche dei requisiti per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento.

È consigliabile, quindi, che siano sempre allegate, a prescindere dalla condizione di salute, scale relative all'autonomia e alla mobilità quali l'Indice di Barthel, la Scala di Lawton-Brody, o strumenti analoghi sempre che siano validati dalla letteratura scientifica.

APPROFONDIMENTO

5.3.d *Percentualizzazione per singole condizioni di salute nella valutazione di base*

Chiariti i principi alla base della costruzione delle prossime nuove tabelle utili per la percentualizzazione, si può però già oggi indicare come questa può avvenire per le prime tre condizioni di salute in sperimentazione.

Infatti, come già detto, il decreto n. 94/2025 ha anticipato per il diabete mellito di tipo 2, i disturbi dello spettro autistico e la sclerosi multipla sia i criteri per indicare la percentuale di invalidità per le persone in età lavorativa, sia i criteri da seguire per l'individuazione dell'invalidità civile per i minori e gli anziani dopo l'età lavorativa, individuando quindi "le difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età"[31].

Nel decreto n. 94/2025, in ossequio ai principi ispiratori della riforma, si è ricondotto il concetto di capacità lavorativa generica alla capacità di svol-

[31] Sul punto si ricorda che ai sensi dell'articolo 5 del d.lgs. n. 62/2024 la valutazione di base non si occupa degli anziani non autosufficienti con un'età superiore ai 70 anni, che trovano la loro disciplina negli accertamenti previsti dall'articolo 27 del d.lgs. n. 62/2024. Gli anziani ultrasettantenni che non assurgono alla condizione di non autosufficienza seguono invece la disciplina della riforma in materia di disabilità.

gere azioni in molteplici domini intesa, nell'accezione di ICF, come abilità di svolgere attività in un ambiente standard.

Di conseguenza, la percentualizzazione viene definita in una visione olistica che supera il concetto dell'uomo che produce, che crea, che utilizza attrezzi e strumenti.

Di seguito i criteri per individuare le percentuali di invalidità civile nelle tre condizioni di salute in sperimentazione.

Diabete mellito di tipo 2

Il diabete mellito è una malattia nella quale l'organismo non produce sufficiente insulina (diabete mellito di tipo 1, in passato definito diabete insulino-dipendente o diabete giovanile) o non risponde normalmente all'insulina (diabete mellito di tipo 2, in passato definito diabete non insulino-dipendente o diabete dell'età adulta), causando livelli insolitamente elevati di glucosio nel sangue.

Il decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992 aveva classificato la gravità dello stato d'invalidità di una persona affetta da diabete, in 4 classi:

- classe I: diabete mellito tipo 2 (non insulino-dipendente) con buon controllo metabolico (tasso glicemico a digiuno mg 150/dL e tasso glicemico dopo pasto mg 180-200/dL);
- classe II: diabete mellito tipo 1 (insulino-dipendente) con buon controllo metabolico (tasso glicemico a digiuno mg150/dL e tasso glicemico dopo pasto mg180-200dL). Diabete mellito tipo 1 e 2 con iniziali manifestazioni micro e macroangiopatiche rilevabili solo con esami strumentali;
- classe III: diabete mellito insulino-dipendente con mediocre controllo metabolico (tasso glicemico a digiuno mg150dL e tasso glicemico dopo pasto mg 180-200dL) con iperlipidemia o con crisi ipoglicemiche frequenti (nonostante una terapia corretta ed una buona osservanza da parte del paziente). Diabete mellito tipo 1 e 2 con complicanze micro e/o macroangiopatiche con sintomatologia clinica di medio grado (es. retinopatia non proliferante e senza maculopatia, presenza di microalbuminuria patologica con creatininemia ed azotemia normali, arteriopatia ostruttiva senza gravi dolori ischemici ecc.);
- classe IV: diabete mellito complicato da: a) nefropatia con insufficienza renale cronica e/o b) retinopatia proliferante, maculopatia, emorragie vitreali e/o c) arteriopatia ostruttiva con grave "*claudicatio* o amputazione di un arto".

In base alla classe di appartenenza veniva assegnato un codice e la percentuale d'invalidità:

- codice 9309: diabete mellito tipo 1 o 2 con complicanze micro-macroangiopatiche con manifestazioni cliniche di medio grado (Classe III), percentuale dal 41% al 50%;
- codice 9310: diabete mellito insulino-dipendente con mediocre controllo metabolico e iperlipidemia o con crisi ipoglicemiche frequenti nonostante terapia (Classe III), percentuale dal 51% al 60%;
- codice 9311: diabete mellito complicato da grave nefropatia e/o retinopatia proliferante, maculopatia, emorragie vitreali e/o arteriopatia ostruttiva (Classe IV), percentuale dal 91% al 100%.

Con il nuovo decreto n. 94/2025 per il diabete di tipo 2 sono state previste 5 classi, per meglio declinare tutte le varie condizioni possibili e si sono meglio individuate le circostanze da cui desumere il compenso metabolico e la presenza e la gravità delle complicanze renali, oculari, neurologiche, micro e macro circolatorie che caratterizzano il decorso della malattia.

Propriamente, si è indicato che il compenso metabolico viene valutato attraverso il dosaggio dell'emoglobina glicata – HbA1c):

- **buon compenso metabolico**: EA1c ≤ 7.0%
- **mediocre compenso metabolico**: A1c >7% e <10%
- **scompensato**: A1c: >10%.

Le complicanze vengono valutate attraverso gli esami clinici, di laboratorio e strumentali come riportati nella tabella che segue.

Complicanze	Lieve	Moderato	Grave
RENALI (nefropatia)	VFG <90>60ml/min e/o albuminuria < 30mg/24h o Albuminuria/Creatinuria < 30mg/g	VFG <60>30ml/min e/o albuminuria 30 -300mg/24h o Albuminuria/Creatinuria 30-300mg/g	VFG <30 ml/min e/o albuminuria > 300mg/24h o Albuminuria/Creatinuria >300mg/g
OCULARI (retinopatia)	Retinopatia non proliferante, moderata, definita da microaneurismi ed emorragie con essudati, senza edema maculare	Retinopatia non-proliferante con edema maculare e deficit visivo oppure retinopatia proliferante	Retinopatia proliferante o non-proliferante grave con residuo visivo corretto non superiore a 1/10 o con residuo campimetrico binoculare < 30%

segue

Complicanze	Lieve	Moderato	Grave
NEUROLOGICHE (neuropatia)	Strumentalmente rilevata e definita da segni riferibili ad alterazioni specifiche della sensibilità tattile, dolorifica e termica.	Strumentalmente rilevata e definita da segni riferibili ad alterazioni specifiche della sensibilità tattile, dolorifica e termica con sintomatologia dolorosa	Piede diabetico, o ipotensione posturale con episodi lipotimici ricorrenti, o gastroparesi con difficoltà all'alimentazione, o necessità di cateterizzazione vescicale, o neuropatia prossimale degli arti inferiori.
Arteriopatia ostruttiva	Strumentalmente rilevata con claudicatio che compare a meno di 500 m.	Con claudicatio a meno di 300 m. senza dolore a riposo o lesioni ischemiche	Definita da presenza di dolore ischemico a riposo o con claudicatio a meno di 100 m., gangrena, amputazioni di un arto.

Pertanto, si è potuta meglio affinare l'attribuzione della percentuale di invalidità attraverso cinque classi funzionali, come da tabella che segue.

Classi funzionali	Diabete mellito tipo 2	Min	Max
I classe	In terapia orale o insulino trattato in compenso buono / mediocre e NON complicato	0	30
II classe	In terapia insulinica, scompensato, NON complicato oppure in buon compenso ma con complicanze solo strumentalmente rilevate o di grado lieve	31	40
III classe	In terapia insulinica, in mediocre compenso o scompensato con complicanze di grado lieve	41	60
IV classe	In terapia insulinica, in compenso buono / mediocre / scompensato con complicanze di grado moderato	61	90
V classe	In terapia insulinica, con complicanze di grado grave	91	100

Disturbo dello spettro autistico (DSA)

Il disturbo dello spettro autistico (DSA[32]) comprende disturbi precedentemente classificati come: autismo infantile precoce, autismo infantile, autismo di Kanner, autismo ad alto funzionamento, autismo atipico, distur-

[32] Invece di utilizzare l'acronimo italiano DSA (disturbo dello spettro autistico) si preferisce utilizzare l'acronimo ASD dall'inglese "Autism Spectrum Disorders" per evitare confusione con i disturbi specifici dell'apprendimento (ASD).

bo pervasivo dello sviluppo senza specificazione, disturbo disintegrativo dell'infanzia e disturbo di Asperger. Tutte queste condizioni non sono presenti e quindi non percentualizzate nelle tabelle d'invalidità civile del 1992[33]; pertanto le Commissioni per assegnare la percentuale di invalidità sono ricorse fino ad oggi al criterio analogico[34].

Il decreto n. 94/2025 ha previsto che ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile e della definizione della percentuale di invalidità nel DSA si valutano:

- livello di gravità, utilizzando i criteri del DSM-5-TR®, basati sulla quantità di supporto necessaria per la comunicazione sociale e per i comportamenti ristretti e ripetitivi. Il livello 1 richiede un supporto minimo, il livello 2 un supporto significativo e il livello 3 un supporto molto significativo;
- livello di funzionamento adattivo, utilizzando la VABS II[35].

LIVELLI DI GRAVITÀ DEL DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO (DSM-5-TR®)

Livello di gravità	Comunicazione sociale	Comportamenti ristretti, ripetitivi
Livello 3 **è necessario un supporto molto significativo**	Gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri.	Inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti, ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree di funzionamento. Grande disagio, difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.
Livello 2 **è necessario un supporto significativo**	Deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale, compromissioni sociali visibili anche in presenza di support; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anormale alle aperture sociali da parte di altri.	Inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti, ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casual e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio, difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.

segue

[33] D.m. 5 febbraio 1992.

[34] Il criterio analogico si riferisce alla possibilità di valutare condizioni di salute e compromissioni funzionale e strutturali non codificate nelle tabelle del d.m. 5 febbraio 1992, applicando per analogia le percentuali previste per menomazioni simili o funzionalmente equiparabili.

[35] Per un approfondimento si rimanda a quanto riportato in Appendice.

LIVELLI DI GRAVITÀ DEL DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO (DSM-5-TR®)		
Livello di gravità	**Comunicazione sociale**	**Comportamenti ristretti, ripetitivi**
Livello 1 **è necessario un supporto**	In assenza di supporti, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali, e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte di altri. L'individuo può mostrare un interesse ridotto per le interazioni sociali.	L'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza.

I livelli di gravità del DSM 5-TR e i livelli del funzionamento adattivo delle scale VABS-II permettono di accertare la significatività del disturbo dello spettro autistico attraverso la descrizione delle limitazioni nello svolgimento di attività e delle restrizioni nella partecipazione e di assegnare la percentuale di invalidità. La valutazione tiene conto della capacità della persona, assumendo che l'interazione con i fattori ambientali sia neutra.

Nella tabella che segue si riporta la corrispondenza tra percentuali di invalidità e livelli DSM 5-TR e livelli VABS-II.

CORRISPONDENZA TRA PERCENTUALI DI INVALIDIT À E LIVELLI DSM-TR E LIVELLI VABS-II	
Percentuali di invalidità (%)	**Livelli DSM 5 -TR e Livelli VABS II**
100	**Livello 3** DSM 5-TR o **Livello 3** VABS – II
74 – 99	**Livello 2** DSM 5-TR e **Livello 1** VABS – II oppure **Livello 2** DSM 5-TR e **Livello 2 VABS** – II oppure **Livello 1** DSM 5-TR e **Livello 2 VABS** – II
46 – 73	**Livello 1** DSM 5-TR e **Livello 1** VABS – II
Legenda per Livello DSM 5-TR: **Livello 3** - "È necessario un supporto molto significativo" **Livello 2** - "È necessario un supporto significativo" **Livello 1** - "È necessario un supporto"	**Legenda per Livello di comportamento adattivo VABS II - valori relativi al punteggio QI di deviazione di scala composta**[36]: **Livello 3** - Funzionamento adattivo basso: QI deviazione Scala Composta < 50 **Livello 2** - Funzionamento adattivo moderatamente basso: ≥50 QI deviazione Scala Composta <85 **Livello 1** - Funzionamento adattivo adeguato: QI deviazione Scala Composta ≥ 85

[36] Sterrett, K., Clarke, E., Nofer, J., Piven, J., Lord, C. Toward a functional classification for autism in adulthood. *Autism Res*. 2024 Jul 19. doi:10.1002/aur.3201. Epub ahead of print. PMID: 39031157.

Sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una condizione non presente e quindi non percentualizzata nelle Tabelle d'Invalidità civile del 1992[37], pertanto le Commissioni per assegnare la percentuale di invalidità sono ricorse finora al criterio analogico.

Il Regolamento n. 94/2025 ha individuato la scala clinica EDSS (*Expanded Disability Status Scale*) come migliore strumento disponibile per accertare e definire la percentuale di invalidità nelle persone con diagnosi di sclerosi multipla.

La EDSS consente di definire cinque fasce di giudizio medico-legale sulla base del grado di compromissione dei sistemi funzionali e di limitazione della deambulazione[38].

Ma la scala EDSS è focalizzata sulla capacità di deambulazione e trascura i cosiddetti sintomi nascosti[39]: disturbi cognitivi, la fatica mentale e fisica, il dolore neuropatico e la funzionalità degli arti superiori. Pertanto, l'unità di valutazione di base deve poter disporre di documentazione che attesti la presenza e la gravità dei sintomi nascosti, per una corretta assegnazione della percentuale d'invalidità.

L'approfondimento diagnostico, accompagnato da prove di evidenza (utilizzo di scale validate e storia clinica) per classi funzionali < 5 contribuisce a determinare con maggiore accuratezza il livello di limitazione delle attività. Infatti, le prove di evidenza consentono la compiuta definizione della percentualizzazione e il passaggio ad una fascia superiore.

Classi funzionali	Punteggio EDSS	Min	Max	Fisso
1	**EDSS = 1 – 2**	**34**	**40**	
2	**EDSS = 2,5 – 3,5**	**41**	**60**	
	Oppure EDSS = 1 – 2 con dolore neuropatico cronico e/o fatica e/o altri sintomi documentati correlati alla SM*			

segue

[37] D.m. 5 febbraio 1992.

[38] Per un approfondimento sulla scala EDSS si rimanda a quanto riportato in appendice.

[39] Amato, M.P. Ponziani, G. (1999). Quantification of impairment in MS: discussion of the scales in use. *Mult Scler, 5*, 216-219.

3	**EDSS = 4 – 5** **Oppure EDSS = 2,5 – 3,5** con dolore neuropatico cronico e/o fatica e/o altri sintomi documentati correlati alla SM*	**61**	**80**	
4	**EDSS = 5,5** **Oppure EDSS = 4 – 5** con dolore neuropatico cronico e/o fatica e/o altri sintomi documentati correlati alla SM*	**81**	**95**	
5	**EDSS ≥ 6** **Oppure EDSS = 5,5** con dolore neuropatico cronico e/o fatica e/o altri sintomi documentati correlati alla SM*	**-**		**100**
* Secondo quanto indicato dal documento "Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla Sclerosi Multipla"[40], 2022.				

Una volta individuate le singole percentualizzazioni per le varie condizioni di salute occorre, per gli adulti, integrare tali risultati con quelli del WHODAS 2.0 (secondo le modalità indicate nel successivo paragrafo 5.4) per avere il punteggio percentuale finale da indicare nel certificato della condizione di disabilità.

5.3.e *Percentualizzazione delle condizioni di salute in sperimentazione e comorbilità*

Occorre considerare il caso in cui la persona presenti più compromissioni, parlandosi di **comorbilità**.

In tal caso, la comorbilità e la connessa attribuzione di percentuale di invalidità continuano ad essere regolate da quanto già previsto dal d.m. 5 febbraio 1992 (Parte prima, paragrafo 3), che indica come le condizioni di salute e le compromissioni funzionali e strutturali possono essere:

1. concorrenti quando *interessano lo stesso organo o lo stesso apparato,*
2. coesistenti se *interessano organi ed apparati funzionalmente distinti tra loro*.

Le compromissioni concorrenti possono ricorrere in due ipotesi:

– quelle già considerate espressamente nella loro concorrenza nelle tabelle del d.m. 5 febbraio 1992 (danni oculari, acustici, degli arti ecc.);

[40] https://www.inps.it/content/dam/inps-site/pdf/istituto/struttura-organizzativa/Aggiornamento_Comunicazione_Tecnico_Scientifica_AISM_INPS_Sclerosi_Multipla.pdf

– quelle non considerate già come tali dalle tabelle e quindi con la necessità di valutarle separatamente per poi procedere a una valutazione complessiva, di norma non consistente nella somma aritmetica delle singole percentuali, bensì in un valore percentuale proporzionale a quello tariffato per la perdita funzionale e/o strutturale totale anatomo-funzionale dell'organo o dell'apparato[41].

Nel caso di **coesistenza** di compromissioni che interessano organi ed apparati funzionalmente distinti tra loro, dopo aver effettuato la valutazione percentuale di ciascuna condizione di salute si esegue un calcolo riduzionistico mediante la seguente formula espressa in decimali:

$$IT = IP1 + IP2 - (IP1 \times IP2)$$

dove l'invalidità totale finale IT è uguale alla somma delle invalidità parziali IP1, IP2, diminuita del loro prodotto.

Ad esempio, se la prima condizione di salute (IP1) è valutata con il 20% e la seconda (IP2) con il 15%, il risultato finale (IT) sarà (0,20+0,15) - (0,20x0,15) = 0,32 e quindi 32%.

In caso di comorbilità di numero superiore a due, il procedimento si ripete e continua con lo stesso metodo.

Nel caso quindi di una coesistenza tra loro di compromissioni interessate dalla sperimentazione (disturbi nello spettro autistico, diabete mellito di tipo 2 o sclerosi multipla) o tra queste ed altre non interessate dalla sperimentazione, si applicheranno i metodi sopra descritti partendo, logicamente, dalle percentuali attribuite alle singole compromissioni secondo quanto indicato dal d.m. n. 94/2025 e quanto al momento ancora previsto dalle tabelle del 1992 per le altre compromissioni.

APPROFONDIMENTO

5.4 WHODAS 2.0 e percentualizzazione finale dell'invalidità civile

Il WHODAS 2.0 integra i parametri adoperati per l'individuazione della percentuale di invalidità civile solo se compatibile con il quadro clinico e documentale riscontrato.

[41] A mente dell'art. 5 d.l. n. 509/1988, nella valutazione complessiva della invalidità, non sono considerate le comorbilità inscritte tra lo 0 ed il 10%, purché non concorrenti tra loro o con altre comorbilità comprese nelle fasce superiori.

A tal fine la percentuale finale, individuata anche in caso di comorbilità, può essere modificata come segue:

- ⇨ moltiplicandola per un valore compreso tra 1 e 1,05 in caso di punteggio WHODAS 2.0 compreso tra 26 e 40;
- ⇨ moltiplicandola per un valore compreso tra 1,06 e 1,10 in caso di punteggio WHODAS 2.0 compreso tra 41 e 100.

Il valore che ne scaturisce è arrotondato all'intero più vicino e, in ogni caso, non supera il 100%.

L'UVB, nel caso di incompatibilità, può richiedere l'integrazione documentale nei soli casi in cui sia necessaria per il riconoscimento di una più elevata valutazione percentuale.

6. INDIVIDUAZIONE DEI REQUISITI PER L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO DEGLI INVALIDI CIVILI

Angelo Cerracchio

L'indennità di accompagnamento è riconosciuta agli invalidi civili totalmente inabili che "*si trovano nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua*"[42].

L'impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore ovvero l'incapacità di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita devono essere valutate anche in termini di pianificazione, programmazione e finalità e non esclusivamente di mera esecuzione.

Quindi, per atti quotidiani della vita vanno intese non solo le semplici azioni meccaniche del vestirsi, del mangiare, dell'assumere farmaci, del curare la propria igiene personale, dell'espletamento dei propri bisogni fisiologici, ma anche quelle ad esse strumentali (procurarsi cibo, spostarsi autonomamente nell'ambiente domestico, ecc.) e quelle di pianificazione ed organizzazione in successione (possibilità di seguire la cadenza temporale dell'assunzione di farmaci, possibilità di attuare condizioni di autosoccorso o di richiedere di soccorso, orientamento spazio-temporale, capacità di scegliere i vesti-

[42] Articolo 1 legge 11 febbraio 1980, n. 18 *Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili* (GU n. 44 del 14 febbraio 1980).

ti idonei alle proprie esigenze), includendo una serie di atti interdipendenti o complementari nel quadro esistenziale di ogni giorno.

La riforma non ha modificato i requisiti (sopra ricordati) che danno diritto all'indennità di accompagnamento, ma ha previsto che l'unità di valutazione di base nell'accertarli faccia riferimento al profilo di funzionamento della persona, in termini di capacità[43], nei domini della mobilità e dell'autonomia, nelle attività di base e strumentali agli atti di vita quotidiana, verificando rispetto a tale profilo la necessità di sostegni continuativi. Il d.lgs. n. 62/2024 ha previsto, all'articolo 12, che con decreto del Ministro della salute si identifichino i criteri per definire tale profilo di funzionamento.

Come detto in premessa (paragrafo 4.1), nelle more del decreto del Ministero della salute volto ad individuare tutti i criteri di accertamento per tutte le condizioni di salute, il decreto n. 94/2025 ha indicato, in via anticipata e sperimentale, per i disturbi dello spettro autistico, il diabete mellito di tipo 2 e la sclerosi multipla, quali siano gli strumenti da poter utilizzare: Indice di Barthel, Scala di Lawton-Brody o altre scale equivalenti e scientificamente validate.

Si rimanda a quanto riportato in Appendice per il corretto utilizzo dell'Indice di Barthel e della Scala di Lawton-Brody.

APPROFONDIMENTO

7. ACCERTAMENTO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ CON NECESSITÀ DI SOSTEGNO

Gianfranco de Robertis, Angelo Cerracchio

L'Unità di valutazione di base, nel giungere alla certificazione della condizione di disabilità e quindi dell'interazione negativa tra la persona, con le sue durature compromissioni, e l'ambiente con ostacoli alla sua partecipazione, deve quantificare tale condizione individuando quanto sostegno occorra per superare tale gap e garantire una partecipazione della persona, su base di uguaglianza con gli altri.

[43] L'ICF, nella parte inerente ad Attività e partecipazione, indica la capacità come abilità attesa di una persona nello svolgere un'attività in ambiente standard; mentre la performance è l'attività svolta nell'ambiente attuale, quindi con i facilitatori e gli ostacoli presenti.

Propriamente, l'articolo 3 del d.lgs. n. 62/2024, nel novellare il precedente articolo 3 della legge n. 104/1992 (che parlava di handicap grave/non grave), ha previsto che, a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità, l'Unità di valutazione di base, a fronte della condizione di disabilità, individui per la persona una necessità di "sostegno" o di "sostegno intensivo".

Il "sostegno" è ricollegabile ad attività intervallate da momenti di attesa qualificabili come assistenza passiva.

Il "sostegno intensivo", ai sensi della legge n. 104/1992 articolo 3, comma 3, è caratterizzato dalla necessità di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale.

Tale tipo di intervento è:

- permanente quando la sua durata si protrae nel tempo;
- continuativo quando è costante o con frequenza ricorrente;
- globale quando è strumentale allo svolgimento della vita quotidiana, dell'apprendimento, del lavoro e della vita di relazione.

La necessità di "sostegno" può essere di livello lieve o medio, mentre il "sostegno intensivo" può essere di livello elevato o molto elevato. L'UVB nel determinare il livello di sostegno tiene conto della frequenza, dell'intensità del sostegno e della globalità degli interventi necessari per migliorare l'attività e la partecipazione della persona nei diversi contesti di vita.

L'attribuzione dei sostegni da parte dell'Unità di valutazione di base avviene tenendo conto dei domini ICF inerenti all'attività e partecipazione della persona, inclusi i domini relativi al lavoro e alla formazione superiore per gli adulti e all'apprendimento, anche scolastico per i minori.

In tale valutazione, la Commissione tiene conto altresì del WHODAS 2.0, che sappiamo essere utilizzato, in tale accertamento, quale "strumento integrativo e di partecipazione della persona"; infatti il punteggio del WHODAS 2.0 è da ritenersi indicativo, lasciando alla valutazione della Commissione esaminatrice la definizione dell'effettivo livello di sostegno della persona con disabilità. Ma l'Unità di valutazione di base, in caso di incompatibilità tra il punteggio WHODAS e il quadro clinico-documentale, può comunque richiedere integrazione documentale o ulteriori approfondimenti diagnostici.

DEFINIZIONE DEI LIVELLI DI SOSTEGNO IN RELAZIONE ALLA CONDIZIONE PERSONALE E ALLE POTENZIALI BARRIERE AMBIENTALI					
Compromissione Funzioni e/o Strutture	**Fattori ambientali**	**Partecipazione**	**Livello di sostegno**		**Fasce**
DURATURA E SIGNIFICATIVA	**Barriere ambientali che potrebbero limitare lo svolgimento delle attività o restringere la partecipazione**	Rischio potenziale di restrizione della partecipazione tale da richiedere assistenza	SOSTEGNO	LIEVE	1
				MEDIO	2
		Rischio potenziale di restrizione della partecipazione tale da richiede assistenza permanente, continua e globale.	SOSTEGNO INTENSIVO	ELEVATO	3
				MOLTO ELEVATO	4

Le 4 fasce di sostegno, come descritte nella tabella seguente, sono attribuite da parte dell'Unità di valutazione di base in relazione al profilo di funzionamento e in considerazione delle potenziali barriere ambientali.

APPROFONDIMENTO

LE 4 FASCE DI SOSTEGNO	
A) SOSTEGNO	**Fascia 1 (lieve)** Sono sostegni caratterizzati da una durata "intermittente" di natura episodica o a breve termine (presenza di sostegni per periodi di transizione nell'arco della vita. Ad esempio: perdita del lavoro o crisi mediche acute ricorrenti su lievi compromissioni durature). *Il sostegno lieve può essere riconosciuto anche con punteggio complessivo WHODAS 2.0 a 36 items 0-25.*
	Fascia 2 (medio) Sono sostegni caratterizzati da una maggiore continuità nel tempo in uno o più contesti (ad esempio, una formazione per l'inserimento lavorativo circoscritta nel tempo, sostegni transitori nel periodo tra la scuola e la vita adulta). *Il sostegno medio può essere riconosciuto anche con punteggio complessivo WHODAS 2.0 a 36 items 26-40.*
B) SOSTEGNO INTENSIVO	**Fascia 3 (elevato)** Sono sostegni caratterizzati da continuità nel tempo ed intensità elevata in uno o due contesti (ad esempio: casa e scuola). *Il sostegno intensivo elevato può essere riconosciuto anche con punteggio complessivo WHODAS 2.0 a 36 items 41-60.*
	Fascia 4 (molto elevato) Sono sostegni caratterizzati da continuità nel tempo ed intensità elevata, erogati praticamente in tutti i contesti, e la cui natura è potenzialmente di sostegno per la vita. *Il sostegno intensivo elevato può essere riconosciuto anche con punteggio complessivo WHODAS 2.0 a 36 items 61-100.* Il livello di sostegno previsto nei diversi domini di vita può essere differente. L'UVB assume nella determinazione finale il livello più alto di sostegno accertato.

8. CRITERI PER LA DEFINIZIONE DELLA CONDIZIONE DI NON AUTOSUFFICIENZA E DI "DISABILITÀ GRAVISSIMA"

Gianfranco de Robertis, Angelo Cerracchio

Si ricorda che l'Unità di valutazione di base deve altresì verificare l'esistenza dei requisiti della condizione di non autosufficienza della persona con disabilità, di età non superiore ai 70 anni[44].

Il decreto del Ministero della salute che dovrà essere emanato, ai sensi dell'articolo 12 del d.lgs. n. 62/2024, individuerà quindi i criteri volti ad accertare tale condizione per qualsiasi condizione di salute.

Intanto il decreto n. 94/2025 ha stabilito, in via anticipata e per la sperimentazione, dei primi criteri per valutare la condizione di non autosufficienza nel caso di disturbi dello spettro autistico, diabete mellito di tipo 2 o di sclerosi multipla. Propriamente, si è stabilito che occorre considerare per tale valutazione: la condizione di salute, le gravi limitazioni o perdita dell'autonomia nelle attività fondamentali della vita quotidiana, il funzionamento bio-psico-sociale anche in relazione all'età anagrafica.

Ad ogni buon conto, il decreto n. 94/2025 ha indicato come sufficiente per il riconoscimento della condizione di non autosufficienza, in tutte e tre le condizioni di salute oggetto della sperimentazione, il possesso di almeno una delle due condizioni riportate di seguito:

1. titolarità dell'indennità di accompagnamento;
2. necessità di intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e di relazione (con art. 3, comma 3, legge n. 104/1992), di livello molto elevato.

Chi è già stato riconosciuto non autosufficiente prima dell'avvio della sperimentazione (per esempio, dalle pregresse Unità di valutazione multidimensionale dei territori), mantiene tale riconoscimento.

[44] Infatti, nel caso di persona anziana di età superiore ai 70 anni, la condizione di non autosufficienza va individuata dall'Unità di valutazione prevista dall'articolo 27, comma 11, del d.lgs. n. 29/2024 inerente alla riforma in favore degli anziani ed anziani non autosufficienti.

Occorre ricordare che all'interno del novero delle persone non autosufficienti vi sono alcune che assurgono alla condizione di c.d. "disabilità gravissima", al ricorrere della quale l'ordinamento riconosce ulteriori benefici.

Non deve stupire che, nonostante quanto indicato nel capitolo 1 sull'eliminazione della "gravità dell'handicap", ancora si mantenga la dicitura di "disabilità gravissima" per specifiche condizioni di salute previste dall'ancor valido articolo 3 del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016, in attesa che tale fonte normativa muti sia come terminologia sia come modalità di individuazione di una condizione che necessiti di sostegni ancor più significativi all'interno dell'ampio insieme della non autosufficienza tout court.

Al momento, ai sensi dell'articolo 3, comma 2, del d.m. del 2016, per aversi condizione di "disabilità gravissima" devono ricorrere almeno una delle seguenti condizioni:

a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS)<=10;
b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)>=4;
d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9, o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;
f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;
g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI<=34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) <= 8;
i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche[45].

La disabilità gravissima, in estrema sintesi, è individuata mediante la valutazione del livello di compromissione della funzionalità, indipendentemente dalla condizione di salute, attraverso la rilevazione dei seguenti domini: a) motricità; b) stato di coscienza; c) respirazione; d) nutrizione.

9. ESITO DELLA VALUTAZIONE DI BASE: CERTIFICATO CHE ATTESTA LA CONDIZIONE DI DISABILITÀ

Luigi Lista

L'esito della valutazione di base è attestato da un certificato che attesta l'esistenza di una condizione di disabilità, o meno.

Il certificato deve essere redatto dall'INPS in modo tale da poter essere caricato, in futuro, sul fascicolo sanitario elettronico (FSE), come previsto dall'art. 16 del decreto legislativo n. 62/2024.

Testo dell'art. 16, comma 1, del d.lgs. n. 62/2024 - *Interoperabilità tra le banche dati sugli elementi relativi al procedimento valutativo di base*
"L'INPS provvede a garantire l'interoperabilità, anche con il fascicolo sanitario elettronico (FSE) di cui all'articolo 12, comma 1, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, delle proprie banche dati alimentate da elementi o risultanze che, a qualunque titolo, entrano nel procedimento di valutazione di base, nonché dai dati, dalle comunicazioni e dalle informazioni relativi alla conclusione del procedimento stesso, con determina del direttore generale, previo parere del Garante per la protezione dei dati personali".

[45] Si mantiene ancora tale dicitura di "disabilità gravissima" in attesa che la fonte normativa (art. 3 del d.m. 26 settembre 2016) muti sia come terminologia sia come modalità di individuazione di tale condizione che necessita di sostegni ancor più significativi all'interno dell'ampio insieme della non autosufficienza tout court.

9.1 Valore polifunzionale del certificato

Con la nuova valutazione di base si sono innovate e riunificate le singole precedenti valutazioni che davano seguito a varie certificazioni, generando quindi un unico certificato della condizione di disabilità, che ingloba e sostituisce le precedenti certificazioni relative all'accertamento della:

a) invalidità civile di cui alla legge 30 marzo 1971, n. 118, e delle condizioni di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18 (per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento), alla legge 21 novembre 1988, n. 508, nonché alla legge 11 ottobre 1990, n. 289 (per il riconoscimento dell'indennità di frequenza dei minori);
b) cecità civile, ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382, e della legge 3 aprile 2001, n. 138;
c) sordità civile, ai sensi della legge 26 maggio 1970, n. 381;
d) sordocecità, ai sensi della legge 24 giugno 2010, n. 107;
e) condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica, ai sensi dell'articolo 5 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66;
f) condizione di disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa, ai sensi della legge 12 marzo 1999, n. 68;
g) condizione di non autosufficienza delle persone con età inferiore o pari a 70 anni e, all'interno di questa, della c.d. "disabilità gravissima".

Il certificato della condizione di disabilità dà atto dei vari requisiti inerenti ai precedenti accertamenti, acquisendo valore polifunzionale per far scaturire le varie prestazioni, sin da prima, collegate a ciascuno dei essi (vedi esempio le prestazioni economiche conseguenti ai requisiti individuati dagli accertamenti di invalidità civile); ma la valutazione per l'individuazione dei requisiti è ripensata nell'ottica sopra ricordata.

Occorre evidenziare che nel certificato della condizione di disabilità rientra anche l'attestazione inerente all'accertata eventuale condizione di non autosufficienza e di "disabilità gravissima", acquisendo il certificato valore anche per attivare i benefici connessi.

Fino ad oggi, la condizione di non autosufficienza era accertata al di fuori degli accertamenti medico-legali previsti da specifiche fonti normative, rimettendo la sua individuazione a dei criteri generali adottati volta per volta dalle équipe operanti presso i distretti socio-sanitari delle ASL, generando spesso disomogeneità nel territorio nazionale.

Come già detto nel precedente paragrafo 3.2.a, con la riforma, anche tale accertamento rientra nel certificato della condizione di disabilità, tran-

ne nel caso di persone anziane non autosufficienti con età superiore ai 70 anni, la cui condizione sarà accertata secondo quanto previsto dall'articolo 27 del d.lgs. n. 29/2024 che ha introdotto la riforma per gli anziani e gli anziani non autosufficienti. Il decreto del Ministero della salute più volte citato indicherà anche i criteri per la definizione della condizione di non autosufficienza.

Ugualmente, l'accertamento della condizione di "disabilità gravissima" rientra tra quanto oggetto del certificato.

9.2 Tempo di rilascio del certificato che attesti l'esito della valutazione di base

Il certificato della condizione di disabilità viene rilasciato dall'INPS entro:

- 90 giorni dalla ricezione del certificato medico introduttivo che avvia la procedura;
- 15 giorni nei casi riguardanti persone con patologie oncologiche;
- 30 giorni nei casi di minori, soprattutto per permettere una tempestiva messa a disposizione dello stesso per l'attivazione delle misure di inclusione scolastica.

I termini sono sospesi per sessanta giorni, prorogabili, su richiesta, di ulteriori sessanta giorni qualora la Commissione richieda integrazione documentale o ulteriori approfondimenti diagnostici nei soli casi in cui siano necessari per il riconoscimento di una maggiore intensità dei sostegni ovvero ricorrano motivi ostativi all'accoglimento dell'istanza.

9.3 Validità certificato rilasciato al termine della valutazione di base ed esoneri da visite ulteriori

Una caratteristica fondamentale del certificato della condizione di disabilità è la sua **validità illimitata:** una volta ottenuto, non necessita di rinnovi o aggiornamenti periodici per mantenere la sua efficacia.

Infatti, dal combinato disposto degli articoli 6 e 12 del d.lgs. n. 62/2024 si evince che, a seguito della riforma, l'eventuale rilascio di un certificato della condizione di disabilità con termine di scadenza (e quindi con necessità di una visita di revisione) è possibile solo nei casi eccezionali espressamente previsti dal decreto che il Ministro per la salute, di concerto con altri mini-

stri competenti, dovrà adottare entro il 30 novembre 2026[46]. In tali eccezionali casi si dovrà prevedere una revisione che "di regola" si avrà due anni dopo. Il decreto individuerà anche i criteri da seguire da parte dell'unità di valutazione di base per andare in deroga a tale periodo di rivedibilità a 2 anni per specifiche situazioni.

L'eccezionale rivedibilità sarà eseguita secondo procedimenti semplificati fondati anche sull'impiego della telemedicina o sull'accertamento agli atti.

Con il medesimo decreto del Ministro della salute sopra citato si individueranno anche i casi dei certificati della condizione di disabilità che, non solo non presenteranno alcuna scadenza, ma saranno anche esonerati dai controlli a campione. Tale possibilità, fino ad oggi, è stata prevista esclusivamente per i 12 gruppi di patologie che rientravano nell'elenco del d.m. 2 agosto 2007, per le quali era individuata anche la documentazione sanitaria utile per rientrare in tali casi, che si riportano qui di seguito:

1. insufficienza cardiaca in IV classe NHYA refrattaria a terapia;
2. insufficienza respiratoria in trattamento continuo di ossigenoterapia o ventilazione meccanica;
3. perdita della funzione emuntoria del rene, in trattamento dialitico, non trapiantabile;
4. perdita anatomica o funzionale bilaterale degli arti superiori e/o degli arti inferiori, ivi comprese le menomazioni da sindrome da talidomide;
5. menomazioni dell'apparato osteo-articolare, non emendabili, con perdita o gravi limitazioni funzionali analoghe a quelle delle voci 2 e/o 4 e/o 8;
6. epatopatie con compromissione persistente del sistema nervoso centrale e/o periferico, non emendabile con terapia farmacologia e/o chirurgica;
7. patologia oncologica con compromissione secondaria di organi o apparati;
8. patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica, (come al punto 4), atrofia muscolare progressiva, atassie, afasie, lesione bilaterale combinate dei nervi cranici con deficit della visione, deglutizione, fona-

[46] Secondo quanto previsto dall'articolo 12, comma 2, lett. d) del d.lgs. n. 62/2024.

Per le prime tre condizioni di salute già in sperimentazione (disturbo nello spettro autistico, diabete mellito di tipo 2 e sclerosi multipla) il relativo decreto con cui sono stati individuati i criteri di accertamento ha anche individuato criteri per indicare quando eccezionalmente il certificato sia a scadenza.

zione o articolazione del linguaggio, stato comiziale con crisi plurisettimanali refrattarie al trattamento;
9. patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo e/o d'apparato che determinino una o più menomazioni contemplate nel presente elenco;
10. patologie mentali dell'età evolutiva e adulta con gravi deficit neuropsichici e della vita di relazione;
11. deficit totale della visione;
12. deficit totale dell'udito, congenito o insorto nella prima infanzia.

Con il ricordato decreto del Ministro della salute di futura emanazione tale casistica si allargherà e si definiranno meglio anche i criteri operativi da adottare nel valutare se ricorrano o meno i casi eccezionali di esonero a vita di qualsivoglia visita o controllo.

La finalità di tali previsioni è quella della semplificazione dell'iter burocratico, evitando ripetuti accertamenti e, quindi, disagi ed incertezze per la persona con disabilità, oltre che oneri aggiuntivi per l'ente accertatore.

9.4 Contenuto del certificato

Nel caso in cui la Commissione riconosca la condizione di disabilità[47], nel relativo certificato che attesta tale condizione viene indicata anche la necessità del sostegno e la sua intensità.

Si può individuare la necessità di un **sostegno tout court** o di un **sostegno intensivo**, ulteriormente declinando l'una o l'altra necessità in livelli di lieve e media intensità (comma 1) o di elevata e molto elevata intensità (comma 3).

[47] Definita come "*una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti a seguito dell'entrata in vigore della legge 29 dicembre 1990, n. 407 e ss.mm.ii., a decorrere dal 1° gennaio 1991, è stata comunque disciplinata una armonizzazione sulla compatibilità tra prestazioni a carattere diretto, per ciechi civili, sordi, invalidità derivanti da causa di guerra, lavoro o di servizio con altre prestazioni erogate dall'AGO e da ogni altra gestione pensionistica. Pertanto, per gli invalidi civili si è reso necessario che l'UVB debba provvedere a formulare nel certificato un secondo giudizio diagnostico-valutativo, ai soli fini del diritto ai relativi assegni, pensioni ed indennità. Infatti, ai fini della valutazione per il diritto alla sola pensione per totale inabilità possono essere prese in considerazione anche tali invalidità, purché diverse da quelle che hanno già dato luogo ad altre prestazioni assistenziali; nel caso di medesime invalidità, è comunque data facoltà all'interessato di optare per il trattamento economico più favorevole. Anche per quanto riguarda l'indennità*

Fondamentale rispetto tale nuovo approccio è anche la previsione della rilevazione specifica della condizione di disabilità ai fini lavorativi e ai fini scolastici

Al momento, relativamente alla condizione di disabilità ai fini lavorativi, occorre evidenziare che, anche nelle Province e per le condizioni di salute in sperimentazione, si seguono i criteri accertativi di cui al d.P.C.M. 13 gennaio 2000 molto incentrato sulle limitazioni della persona, ma che, col regolamento del Ministro della salute, si dovranno anche individuare nuovi criteri, semmai partendo dai codici ICF presi a riferimento dall'Allegato 1 delle linee guida sull'inclusione lavorativa delle persone con disabilità adottate con decreto del Ministro del lavoro n. 43/2022.

Ugualmente, per il momento, nelle Province e per le condizioni di salute già in sperimentazione, la Commissione INPS accerterà la condizione di disabilità ai fini dell'inclusione scolastica continuando a seguire le indicazioni delle "Linee guida per la redazione della certificazione della condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica e per il Profilo di funzionamento sulla base dell'ICF" adottate con decreto del 14 settembre del Ministro della salute, di concerto con i Ministri dell'istruzione, dell'economia e delle finanze, per gli affari regionali e le autonomie e per la disabilità. Nel Regolamento del Ministero della salute si potrà eventualmente individuare qualche modifica per renderla coerente con il nuovo impianto della valutazione di base.

Nel certificato della condizione di disabilità vi sono le valutazioni inerenti all'invalidità civile, di cui la legge delega non ha previsto l'abrogazione (essendo ancora criterio di accesso per tutta una serie di benefici). La legge ha previsto un aggiornamento delle tabelle per l'assegnazione delle percentuali coerente col nuovo approccio della condizione di disabilità, così come abbiamo visto.

Inoltre, il certificato della condizione di disabilità riporta anche se sussistono i requisiti per l'indennità di accompagnamento (come indicato nel paragrafo 6) e per il riconoscimento della condizione di non autosufficienza e di "disabilità gravissima" (come indicato nel paragrafo 8)[48].

APPROFONDIMENTO

---

di accompagnamento di cui alle leggi n. 18 del 1980 e n. 508 del 1988, nel secondo giudizio diagnostico-valutativo possono essere prese in considerazione tali invalidità, in quanto resta salva per l'interessato la facoltà di optare per il trattamento più favorevole".

[48] Si ricorda che gli anziani non autosufficienti sopra i 70 anni non rientrano nell'ambito applicativo della valutazione di base, ma devono essere valutati con le procedure di cui all'articolo 27 del d.lgs. n. 29/2024.

Si evidenzia che la previsione anche di tali riconoscimenti dentro l'unico certificato della condizione di disabilità non deve essere vista come semplice assemblaggio di singole valutazioni, ma come declinazioni di varie esigenze dentro un unico momento accertativo che delinea un chiaro ed unitario nuovo approccio, che riqualifica anche i singoli riconoscimenti.

In tale ottica deve essere letta la previsione secondo la quale nel certificato della condizione di disabilità vanno indicati anche i presupposti per la concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, prevista dai livelli essenziali di assistenza, nonché quelli per il riconoscimento in favore della persona con disabilità, del diritto al contrassegno per le autovetture al suo servizio e delle agevolazioni fiscali per l'acquisto e l'utilizzo di tali autovetture.

Propriamente, per il diritto al contrassegno, il certificato della condizione di disabilità indica se ha la persona ha una capacità di deambulazione sensibilmente ridotta, così come richiesto dall'articolo 381 del Regolamento di attuazione del codice della strada. Rientra nel concetto di capacità di deambulazione sensibilmente ridotta non solo la condizione di salute che riduce la capacità di compiere l'atto meccanico del camminare, ma anche quella che impedisce di soggiacere con sicurezza alle regole della circolazione stradale anche come pedone (per esempio, ragazzo con disturbo dello spettro autistico che presenta forte irrequietezza nello stare nella macchina che per moltissimo tempo gira sotto casa per cercare un parcheggio)[49].

Si ricorda che per le agevolazioni fiscali per le auto al servizio delle persone con disabilità il requisito invece è uno dei seguenti:

- "ridotta o impedita capacità motoria permanente" (art. 8 della l. n. 449/1997);
- "grave limitazione della capacità di deambulazione" o "plurimenomazioni" (art. 30, comma 7, l. n. 388/2000);
- "disabilità psichica o mentale" con indennità di accompagnamento (art. 30, comma 7, della l. n. 388/2000);
- sordità (art. 50 l. n. 342/2000 e art. 6 l. n. 488/1999.

[49] Vedasi i pareri n. 2242 del 14 maggio 2015 e n. 1567 dell'11 marzo 2016 del Ministero dei trasporti.

RIASSUMENDO

Con il d.lgs. n. 62/2024, prendendosi atto della nuova accezione di "disabilità", si è inteso modificare il sistema accertativo della condizione di salute della persona, passando da una valutazione prettamente "medico-legale" ad una **bio-psico-sociale, capace di raccordare diagnosi e funzionamento, contesti e partecipazione**. Di conseguenza, si modificano sia il procedimento accertativo sia i criteri con cui esso è condotto, introducendo anche elementi di razionalizzazione e semplificazione del sistema, pur garantendo la non regressione dei diritti già riconosciuti.

L'entrata, a regime, su tutto il territorio nazionale, è fissata al 1° gennaio 2027, previa adozione del Regolamento del Ministero della salute che modifica i criteri accertativi entro il 30 novembre 2026; mentre il biennio 2025-2026 è dedicato a una sperimentazione progressiva, per territori e per alcune condizioni di salute.

In tale nuovo sistema l'**INPS** assume il ruolo di **unico accertatore** e il procedimento dà come esito un **certificato della condizione di disabilità che ha valore polifunzionale** e sostituisce le precedenti certificazioni settoriali, con piena interoperabilità con il fascicolo sanitario elettronico (FSE).

Operativamente, **il procedimento si attiva con il certificato medico introduttivo (CMI)**, trasmesso in via telematica all'INPS da una platea ampia di medici abilitati. Il CMI contiene, quale nucleo essenziale, la diagnosi codificata secondo ICD, la documentazione anamnestica e catamnestica, gli esiti dei trattamenti e la prognosi; esso costituisce, a tutti gli effetti, il presupposto per l'avvio dell'accertamento.

Segue una **unica visita collegiale** innanzi all'**Unità di valutazione di base (UVB) di INPS**, che verifica la significatività e la durata delle compromissioni e somministra l'**intervista WHODAS 2.0 a 36 item** (ad eccezione dei minori). Solo in alcuni casi, previsti dal Regolamento del Ministero della salute, l'istante può chiedere l'esame "per tabulas", allegando WHODAS e idonea documentazione clinica; la Commissione conserva comunque la facoltà di disporre la visita ove ne ravvisi la necessità.

La scelta del WHODAS 2.0 non è un semplice innesto strumentale: si tratta di un dispositivo partecipativo, concettualmente coerente con ICF, che consente di misurare il funzionamento e le limitazioni nei sei domini rilevanti (comprendere/comunicare, mobilità, cura di sé, relazioni, attività, partecipazione) mediante un set di domande che valorizza la percezione di difficoltà della persona. Proprio perché eziologicamente neutro, il WHODAS è idoneo a essere impiegato trasversalmente a condizioni cliniche diverse; nella percentualizzazione finale dell'invalidità civile, la riforma ne prevede l'integrazione modulata: un punteggio 26-40 può giustificare un aggiustamento fino a +5%, mentre 41-100 può orientare fino a +10%, sempre nel rispetto del quadro clinico e con arrotondamento all'intero più vicino.

Sul piano dei **criteri valutativi**, il d.m. n. 94/2025 anticipa, in via sperimentale, metodologie dedicate per **diabete mellito di tipo 2**, **disturbi dello spettro autistico** e **sclerosi multipla**. Per quest'ultima, la mappatura percentuale viene ancorata a classi EDSS e consente – in presenza di sintomi "nascosti" (come fatica o dolore neuropatico) – passaggi a fasce superiori fino al 100%; si tratta di un impianto che riconosce l'impatto delle disfunzioni non sempre colte dagli indici motori "classici". Per autismo e diabete, la logica resta quella di coniugare severità clinica e compromissioni funzionali, secondo criteri aggiornati e coerenti con il nuovo approccio al funzionamento.

Particolare attenzione è riservata alle **comorbilità**. Quando le compromissioni sono **concorrenti** (medesimo organo/apparato), la valutazione tiene conto dei casi già tariffati e, negli altri, della proporzione rispetto alla perdita funzionale complessiva; quando sono **coesistenti** (organi/apparati distinti), si procede con il noto **calcolo riduzionistico**: **IT = IP1 + IP2 – (IP1 × IP2)**, ripetibile iterativamente oltre le due condizioni. È un meccanismo che evita somme aritmetiche indebite e consente di preservare la coerenza sistemica della percentuale globale.

Accanto alla dimensione medico-legale, **il percorso mira a determinare i livelli di sostegno necessari: sostegno** (fasce 1-2: **lieve/medio**) e **sostegno intensivo** (fasce 3-4: **elevato/molto elevato**). In modo coerente con la filosofia ICF, l'UVB assume in esito il livello più alto riscontrato tra i domini, e il punteggio WHODAS offre soglie orientative: 0-25 compatibile con sostegno lieve, 26-40 con medio, 41-60 con intensivo elevato, 61-100 con intensivo molto elevato. L'effetto è duplice: rendere trasparente la correlazione tra funzionamento e sostegni e predisporre basi più solide per l'accesso a misure educative, lavorative e sociali.

Nel solco della stessa razionalizzazione, l'UVB è chiamata a verificare i requisiti di **non autosufficienza** (fino a **70 anni**) e, all'interno di essa, la condizione di **"disabilità gravissima"**, definita – indipendentemente dall'eziologia – attraverso domini funzionali come motricità, coscienza, respirazione e nutrizione. Per le età superiori, operano percorsi specifici connessi alla riforma sugli anziani non autosufficienti, così da evitare sovrapposizioni e garantire l'adeguatezza degli strumenti.

L'**esito** del procedimento è un **certificato della condizione di disabilità**, **senza scadenza** salvo ipotesi eccezionali che saranno individuate dal Ministero della salute; il certificato viene inserito nel FSE insieme al CMI e a tutte le risultanze che hanno concorso all'istruttoria. La funzione polifunzionale del certificato permette di cumulare, in un unico atto, gli effetti che in passato richiedevano più percorsi (invalidità civile, cecità/sordità/sordocecità, scuola, lavoro, non autosufficienza entro i 70 anni, ecc.), con evidente guadagno in termini di unificazione procedurale e certezza degli esiti.

Nel frattempo, la **sperimentazione territoriale** consente di testare il nuovo flusso amministrativo e taluni criteri clinico-funzionali, ampliando progressivamente la platea delle Province coinvolte (prima nove, poi dieci ulteriori dal 30 settembre 2025, e quindi un'ulteriore espansione dal 1° marzo 2026).

In definitiva, **il nuovo impianto non si limita a "misurare" la percentuale di invalidità, ma mira a leggere la condizione di disabilità come restrizione della partecipazione** nei diversi contesti di vita. L'integrazione di ICD, ICF e WHODAS 2.0, l'unificazione accertativa presso INPS e il certificato polifunzionale traducono questo cambio di passo in prassi amministrative più coese, partecipate e orientate ai sostegni, in una prospettiva che potrà migliorare tanto l'**equità delle decisioni** quanto la **leggibilità** complessiva del sistema.

Capitolo 3

PROGETTO DI VITA E VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

I primi 3 paragrafi contengono la nozione di progetto di vita e la descrizione sintetica di tutto il procedimento per l'elaborazione. A partire dal paragrafo 4 vi è un'analisi dettagliata della valutazione multidimensionale.

1. NOZIONE DI PROGETTO DI VITA. FINALITÀ E TITOLARITÀ DEL PROGETTO

Gianfranco de Robertis

La nozione di "progetto di vita" è ricavabile innanzitutto dall'articolo 2, comma 1, lettera n), del d.lgs. n. 62/2024 laddove questo è definito come il "*progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa 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***".

Il progetto di vita, in sostanza, è lo strumento cardine con cui lo Stato italiano ha inteso attuare i diritti fondamentali riaffermati dalla Convenzione ONU per ogni singola persona con disabilità **in modo complessivo e in un'ottica globale e unitaria**.

Infatti, a seguito delle certificazioni finora utilizzate (di invalidità civile, cecità e sordità civile, "handicap", disabilità ai fini scolastici e lavorativi) o, con la riforma, della certificazione della condizione di disabilità, la persona con disabilità può accedere ad una serie di singole prestazioni (economiche, di assistenza domiciliare anche sanitaria e socio-sanitaria, di assistenza educativa extrascolastica e scolastica, ecc.), che però risultano non coordinate tra loro, perché frutto di una molteplicità di singole e specifiche istanze a cura della persona e regolate attraverso discipline e flussi finanziari, fino ad oggi, tra di loro non integrati, con il rischio che gli interventi siano tra loro confliggenti o distonici.

Invece, il progetto di vita organizzando in chiave olistica tutti gli interventi, permette di:

- calibrare i singoli sostegni, attivati o attivabili nei vari ambiti, nella più ampia cornice di un percorso esistenziale unitario, garantendo, sin dai primi anni di vita della persona con disabilità, uno sviluppo lineare di realizzazione della persona stessa;
- evitare, quindi, che interventi di diversi ambiti, ognuno conchiuso in modo autonomo, abbiano approcci tra di loro confliggenti o obiettivi non allineati;
- dare opportunità di risposta anche a esigenze inerenti alla fruizione di contesti ulteriori a quelli istituzionali (scolastici, sanitari, lavorativi, ecc.) per garantire il supporto alla partecipazione ad ulteriori contesti che fanno pur parte della vita della persona (quale quello sportivo, familiare, ecc.);
- valorizzare le risorse, non solo economiche, ma di tutto quanto i contesti di riferimento della persona, la comunità e le istituzioni possono mettere in un paniere (definito budget di progetto) utile a costruire risposte personalizzate, oltre che individuali e coerenti con il percorso di vita della persona, superando la logica dei singoli e frammentati finanziamenti;
- meglio perseguire gli obiettivi specifici della persona, modulando di conseguenza gli "interventi a richiesta" e stimolando la loro integrazione e flessibilità per rispondere agli specifici bisogni di sostegno della persona (partendo dai bisogni di sostegno per "costruire" una risposta agli stessi, che può quindi anche essere del tutto nuova rispetto ai singoli ambiti attivati, invece di partire dal sostegno prestabilito per adattarlo alle esigenze delle persone).

Anche il lessico del decreto legislativo n. 62/2024 è tutto intriso di tale approccio, che parte della persona (dai suoi desideri e bisogni di sostegno) e costruisce sostegni in tale ottica, garantendo il percorso di vita della persona, non quello a cui semplicemente il cittadino ha diritto a vedersi erogato in maniera preconfezionata.

Allora è chiaro che il progetto di vita è "**della**" persona e non "*per*" la persona. Ai sensi dell'articolo 18 comma 3 del decreto legislativo: "***La persona con disabilità è titolare del progetto di vita*** *e ne richiede l'attivazione, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte*".

In quest'ottica si supera anche il vecchio concetto dei "progetti individuali per le persone disabili", così come recitava la vecchia rubrica dell'articolo 14 della legge n. 328/2000 per arrivare al "progetto di vita delle persone con disabilità".

A partire dalla citata legge del 2000, infatti, era presente nel nostro ordinamento giuridico lo strumento del "progetto individuale", che prevedeva che, a richiesta della persona con disabilità, si predisponesse questo come insieme di interventi sociali, sanitari e socio-sanitari ed educativi, in un certo qual modo collegandoli tra loro, ma senza quel collante "esistenziale" sopra descritto e senza che i sostegni attivati con tali interventi realmente si integrassero e si valorizzassero reciprocamente come sopra detto.

Tra l'altro, il vecchio "progetto individuale" si rivolgeva solo ad alcuni ambiti rispetto alla variabilità degli stessi nella vita di una persona (che può avere desiderio di vivere un ambito sportivo, lavorativo, ecc.). Mentre ai sensi del nuovo articolo 18 del decreto legislativo n. 62/2024, il progetto di vita è volto "*anche ad eliminare e a prevenire le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi* (ndr quindi, ce ne possono essere anche altri) *quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali*", tra l'altro, evitando, come detto, interventi tra loro contrastanti.

Esempio dell'opportunità di coordinamento degli interventi di ambiti diversi con il progetto di vita

Per un ragazzo con disturbo dello spettro autistico che frequenta la scuola secondaria di primo grado si potrebbe avere, in base alla normativa di settore, un Piano educativo individualizzato (PEI) che include tutti gli interventi di inclusione scolastica secondo però un certo approccio educativo che semmai può confliggere con quello utilizzato durante degli interventi di terapia cognitiva comportamentale del pomeriggio previsti dal Progetto riabilitativo dell'Azienda sanitaria. I due progetti (che d'ora innanzi definiremo in via generale "piani di sostegno"), pur adottando approcci validati, in relazione al solo e proprio ambito, dal consesso scientifico e pedagogico, nel caso di specie potrebbero però avere effetti divergenti e tra di loro confliggenti. Col progetto di vita si ha un luogo, un documento e un metodo di lavoro che permette di valutare invece la combinazione dei due interventi, individuando approcci tra di loro compatibili.

Occorre subito evidenziare che il decreto parla di "*progetto di vita*", ma lo connota da subito (così come faceva la legge delega n. 227/2021) come "*individuale, personalizzato e partecipato*", con il chiaro intento di superare ogni possibile concezione riduttiva attribuita al progetto di vita.

Con il termine **individuale**, infatti, il decreto evidenzia che il progetto non può essere standard o generico, ma considerare gli specifici bisogni di sostegno della persona.

La **personalizzazione** implica, invece, che il progetto deve promuovere il pieno sviluppo della persona nei contesti di vita che essa stessa sceglie, sulla base dei suoi desideri, aspettative e preferenze, rispettando e valorizzando la sua identità e le sue caratteristiche uniche.

Infine, il progetto deve essere **partecipato**, il che significa che la persona con disabilità deve essere coinvolta attivamente in ogni fase della sua elaborazione, nonché nelle successive fasi di attuazione, monitoraggio e verifica. Il concetto di partecipazione richiama il principio di **autodeterminazione**, sancito anche dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, secondo cui ogni persona ha il diritto di prendere parte attivamente alle decisioni che riguardano la sua vita, con il supporto necessario per esprimere pienamente la propria volontà.

Infatti, come sopra detto, nel **decreto legislativo n. 62/2024** chiarisce esplicitamente che il progetto di vita, è "**della persona con disabilità**" e per rendere effettivo ciò precisa che essa "**concorre**" all'elaborazione dello stesso nonché alle fasi successive anche connesse alla sua attuazione, monitoraggio e aggiornamento.

Il decreto enfatizza tale aspetto per sottolineare che la persona con disabilità non può mai essere considerata come un soggetto passivo che ottiene un progetto di vita con una proposta precostituita di interventi e servizi decisa da altri.

Del resto, tutto questo vale sia per la fase di iniziale stesura del progetto che per le successive fasi di rimodulazione e verifica.

Infatti, il progetto di vita non solo deve essere realizzato sin dall'inizio con il coinvolgimento attivo della persona per far sì che esso sia sempre adeguato a rispondere ai suoi obiettivi di vita, ma non potrà mai essere rimodulato se non nel pieno rispetto della titolarità del progetto che implica sempre, pertanto, che anche ogni eventuale **cambiamento da apportare allo stesso** sia sempre frutto di una preventiva condivisione e valutazione multidimensionale, nel rispetto del diritto alla piena partecipazione della persona anche in tale successiva fase.

Il decreto, tra l'altro, non si limita a dichiarare "formalmente" che il progetto di vita appartiene alla persona con disabilità, ma (come si specificherà meglio nella successiva parte inerente ai processi decisionali supportati) rende reale ed effettivo tale principio attraverso le specifiche indicazioni (specie

negli articoli 21 e 22), tutte tese a garantire e rafforzare la partecipazione attiva della persona, nonché a favorire la sua **autodeterminazione** e, quindi, a rendere il progetto veramente suo, oltre che nella forma, anche nella sostanza. Ciò anche quando la persona con disabilità sia minore di età o soggetta ad una misura di protezione giuridica, quale interdizione, inabilitazione o amministrazione di sostegno.

Per quanto riguarda **la finalità** dello strumento, già dall'analisi della definizione offerta dall'art. 2, emerge chiaramente che il **fine prioritario e supremo del progetto,** a cui tutti gli attori coinvolti devono sempre rivolgere la massima attenzione – sia nel momento della sua prima redazione sia nelle successive rimodulazioni – è quello di approntare quanto necessario a sostenere la persona con disabilità lungo tutto il suo percorso di vita, così da **permetterle di vivere pienamente,** e al pari degli altri, **i contesti da lei stessa scelta**, portandola quindi ad essere **completamente soddisfatta della propria vita.**

I contesti di vita rappresentano i fondamentali **ambiti** in cui si svolge l'esistenza di ciascuna persona e in cui si sviluppano le relazioni, le attività quotidiane e le esperienze. Uno dei primari contesti di vita, ad esempio, è quello familiare e abitativo/domestico, ma vi sono anche ulteriori contesti fondamentali al di fuori di esso che la persona può desiderare (e che ha il diritto di vivere), come il contesto lavorativo/professionale, educativo/formativo, ricreativo/culturale, relazionale/affettivo, ecc.

L'art. 2, poi, dice anche che il progetto di vita deve parallelamente **sviluppare tutte le potenzialità della persona con disabilità**.

Tale ulteriore finalità, anch'essa assolutamente centrale nel progetto di vita, non può mai essere considerata separatamente dalla prima (sostenere la persona affinché possa vivere con pari opportunità i contesti scelti), in quanto, logicamente, strettamente strumentale e interconnessa ad essa.

Con il progetto di vita, infatti, occorre sempre assicurare alla persona con disabilità il massimo sviluppo e la crescita personale nel tempo, partendo dall'assunto che ciascuna persona possiede delle capacità, a volte anche latenti, che devono essere mantenute e, al contempo, migliorate e potenziate nella massima misura possibile grazie ai giusti sostegni e interventi per essere spese proprio nei diversi contesti, es. nel lavoro, nelle relazioni sociali, nel tempo libero, ecc.

Allo stesso tempo, l'art. 2 parla anche di **miglioramento della qualità di vita della persona beneficiaria del progetto**. Il miglioramento della qualità di vita, nello scenario di un progetto di vita, è da intendere come finalità da

perseguire ma, contemporaneamente, è da considerare anche come **elemento che misura più direttamente l'efficacia dello stesso progetto di vita** e, quindi, la sua capacità di rispondere realmente ai bisogni e alle aspirazioni della persona con disabilità.

Il concetto di "qualità di vita" abbraccia un'idea ampia di benessere complessivo, che coinvolge non solo la dimensione del benessere fisico, ma anche quello emozionale, materiale, sociale ecc., dal punto di vista soggettivo della persona con disabilità.

Tant'è che, in base al decreto, la qualità di vita è misurabile attraverso i c.d. "domini della qualità di vita", definiti come "gli ambiti o le dimensioni rilevanti nella vita di una persona con disabilità valutabili con **appropriati indicatori**".

Vi sono alcuni modelli che misurano la qualità di vita e che possono essere utilizzati nel tempo dall'Unità di valutazione multidimensionale, specie in occasione delle successive fasi delle verifiche sul raggiungimento dei singoli obiettivi, ma uno dei più conosciuti e utilizzati, insieme al modello di Brown, è il **modello di qualità della vita di Schalock e Verdugo**.

Secondo questo modello, che è considerato uno dei più autorevoli al mondo, i **domini fondamentali** sono 8 (benessere fisico, materiale, emozionale, autodeterminazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, diritti) e rappresentano tutte le diverse dimensioni della qualità della vita di una persona. Gli indicatori consentono di misurare quanto ciascuna dimensione, **in relazione alle priorità della persona con disabilità**, sia realizzata nella sua vita attraverso gli specifici sostegni che si sono messi in campo. Per esempio, nel dominio delle relazioni interpersonali, gli indicatori potrebbero valutare il **numero di relazioni significative** o la **qualità dei legami sociali**.

Da questo primo inquadramento sulle finalità del progetto di vita, si evince molto chiaramente, quindi, che esso non **si può mai limitare solo a garantire l'accesso ad uno o più servizi e prestazioni**, come, ad esempio, un servizio di assistenza domiciliare sociale o un intervento sanitario, riducendo la persona a un semplice destinatario di cure o di assistenza, senza valorizzarne le potenzialità e senza promuoverne l'autonomia, l'autorealizzazione personale e l'inclusione nella società.

Certo, molto spesso, specie nel caso delle disabilità complesse, accade che la persona con disabilità, nel corso della propria vita, abbia la necessità di ricevere specifici interventi e prestazioni, i quali vengono erogati sulla base di specifici piani di sostegno. Si pensi, ad esempio, al caso di una persona con disabilità che necessiti di interventi sanitari, anche continuativi, come trattamenti fisioterapici, riabilitativi o cure mediche periodiche oppure di altri in-

terventi più prettamente di natura sociale, tutti fondamentali per garantire la salute e il benessere della persona e che devono essere, comunque, sempre garantiti dal sistema pubblico alle persone con disabilità, indipendentemente dalla richiesta di un più ampio progetto di vita.

Tuttavia, quando una persona, direttamente o per il tramite di chi la rappresenta, richiede un **progetto di vita,** la risposta fornita non potrà limitarsi solo a prevedere un singolo intervento o anche più interventi es. di natura sanitaria, socio-sanitaria o sociale, magari scoordinati tra loro ed erogati in modo frammentario da parte di diversi enti pubblici interessati[1].

2. INQUADRAMENTO DEL PROCEDIMENTO PER L'ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI VITA

Alessia Maria Gatto, Corinne Ceraolo Spurio, Gianfranco de Robertis

Il percorso di elaborazione di un progetto di vita, fermo restando il pieno rispetto di quanto dettagliatamente previsto dal decreto con riferimento alla sua finalità e al suo preciso contenuto, non può prescindere dal rispetto della disciplina e delle garanzie dettate per un qualsiasi procedimento amministrativo ad istanza di parte nel rispetto di un iter e di tempistiche ben defi-

[1] Come si legge nella Relazione illustrativa del d.lgs. n. 62/2024 si deve evitare che il progetto di vita vada a risolversi nella mera sommatoria di una serie di piani di interventi previsti per i vari ambiti e contesti in cui la persona vive la propria vita (quali PEI scolastico, PAI socio-assistenziale, Piano riabilitativo individuale sanitario, ecc.), stabilendo che gli stessi debbano andare a coordinarsi sinergicamente.

Specifica bene la Relazione, infatti, come ragionando diversamente si correrebbe il "rischio di:

a) prevedere interventi con approcci tra di loro contrastanti (si pensi al caso di un approccio educativo seguito dall'assistente specialistico per l'autonomia e la comunicazione in ambito scolastico diverso da quello seguito dallo specialista del servizio educativo comunale a domicilio; è evidente in tale caso che l'efficacia degli interventi programmati singolarmente si annullerebbe reciprocamente con un inutile esborso economico);
b) prevedere interventi sovrapponibili (si pensi all'intervento di assistenza domiciliare integrata a carico della ASL e l'intervento di assistenza integrata socio-assistenziale a carico dell'ente locale, che prevedono l'espletamento di alcune identiche prestazioni);
c) assicurare che alcune prestazioni non siano erogate in fasce orarie tra loro sovrapponibili con la conseguenza di minore fruizione della prestazione dei servizi (si pensi all'erogazione dell'attività riabilitativa durante l'orario di frequenza scolastica)".

nite (che comprendono anche la c.d. fase istruttoria, coincidente con la valutazione multidimensionale) e che, come si vedrà, deve riflettere pienamente il principio della partecipazione della persona con disabilità all'elaborazione e attuazione del suo progetto di vita.

La disciplina del procedimento amministrativo è contenuto nella l. n. 241/1990 che specifica, all'art. 1, che l'attività amministrativa **persegue i fini determinati dalla legge** (quindi, nel caso di specie, quello dell'elaborazione e dell'attuazione di un progetto individualizzato, personalizzato e partecipato), ed è retta da criteri di economicità, di efficacia, di imparzialità, di pubblicità e di trasparenza, **in una cornice in cui i rapporti tra il cittadino istante e la Pubblica Amministrazione devono essere sempre improntati ai principi della collaborazione, partecipazione e buona fede**.

L'iter, che si avvia con la presentazione dell'istanza per l'elaborazione di un progetto di vita, è un vero e proprio procedimento amministrativo che, in tale ottica, deve necessariamente concludersi con la definizione di un provvedimento espresso (art. 2 l. n. 241/1990) che è, per l'appunto, il progetto di vita a cui fanno seguito poi la sua attuazione e, nel corso del tempo, il monitoraggio e le verifiche secondo le date previste o ogni qual volta se ne ravvisi la necessità.

Premesso che un quadro del tutto analogo si doveva avere già da molti anni in base alla vecchia normativa contenuta all'art. 14 della l. n. 328/2000, come chiarito dalla precedente costante giurisprudenza, adesso **è lo stesso decreto a rimarcare tutto ciò**, richiamando direttamente tra le varie norme citate a fondamento del testo normativo anche la l. n. 241/1990 o rinviando espressamente ad essa, ad esempio, nell'art. 23 per quanto riguarda l'obbligo di comunicazione dell'avvio del procedimento.

Ma tale richiamo porta con sé dei valori in più.

Per esempio, avere la comunicazione di avvio del procedimento con l'indicazione di dove si possa vedere il fascicolo e quindi di dove si possano presentare memorie o anche proposte di progetto, rende interattiva la partecipazione della persona con disabilità, che, meglio di altri, può fornire, in sede endoprocedimentale, quel patrimonio informativo che parla dei suoi "vissuti" (assolutamente rilevante in questo tipo di procedimenti). Allo stesso tempo, la persona, consultando il fascicolo, potrebbe individuare il mancato possesso da parte della P.A. di documentazione recente che, a quel punto, viene fornita dallo stesso istante (per es. l'esito di una nuova somministrazione delle scale Vineland rispetto a quella risalente di anni in possesso della P.A.).

Così come avere una tempistica chiaramente comunicata può evitare che alcune persone istanti si facciano prendere dallo sconforto perché, anche solo dopo pochi giorni, abbiano l'impressione che ancora nessuno abbia iniziato ad occuparsi del percorso per l'elaborazione del progetto di vita o perché, ancor peggio, abbiano la convinzione che il progetto debba aversi nel giro di pochi giorni.

2.1 Istanza presso l'Amministrazione competente

In base all'articolo 23 del d.lgs. n. 62/2024, il procedimento per la formazione del progetto di vita si avvia con la presentazione dell'istanza da parte della persona con disabilità o di chi la rappresenta. Questo vuol dire che, per poter presentare istanza per l'elaborazione di un progetto di vita, la persona comunque deve essere in condizione di disabilità ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/1992 (quindi avere o un precedente certificato ex lege n. 104/1992 o un certificato rilasciato a seguito dalla nuova valutazione di base), indipendentemente dal ricorrere, o meno, anche della vecchia "connotazione di gravità dell'handicap" (art. 3, comma 3, della l. n. 104/1992) o della nuova indicazione del sostegno "intensivo".

L'istanza può presentarsi "*in forma libera e in qualunque momento*".

Non sono richieste, quindi, particolari formalità per l'invio della richiesta e/o la compilazione di un modulo predefinito con la conseguenza che essa potrà essere presentata anche in modo non formale, ad esempio con una lettera, un'e-mail, purché si evinca chiaramente l'intenzione di richiedere l'avvio del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita. Attraverso la scelta di garantire una maggiore flessibilità nelle procedure, si punta, soprattutto, a semplificare il più possibile l'adempimento in questione e, di riflesso, a garantire anche la massima tempestività nell'avvio del relativo procedimento[2].

Allo stesso tempo, il decreto legislativo n. 62/2024 riconosce il diritto per la persona con disabilità di presentare l'istanza "*in qualunque momento*" e, quindi, senza dover rispettare alcun vincolo temporale, termini, scadenze specifiche o limiti di età.

Né la richiesta deve essere necessariamente presentata immediatamente dopo il riconoscimento della condizione di disabilità. Infatti, la persona

[2] Eventuali modelli di domanda predisposti dall'Amministrazione possono essere intesi come supporto per l'istante che può utilizzarli o meno.

potrebbe valutare di non volere un progetto di vita, ma di accedere a singole prestazioni connesse alla sola certificazione della condizione di disabilità ottenuta con la valutazione di base e, invece, solo dopo tanti anni, richiedere un progetto di vita.

Tutto questo garantisce alla persona con disabilità di poter decidere liberamente quale sia il momento più opportuno, in base alle circostanze e alle necessità individuali, per avanzare la richiesta per l'elaborazione del progetto di vita, senza doversi preoccupare di limiti o scadenze e, anzi, così, dando valore, già sin dal primissimo momento dell'avvio del procedimento, al suo diritto all'**autodeterminazione**.

Al di là della libertà di forma per l'istanza, il legislatore ha voluto anche prevedere in favore della persona con disabilità un'opzione di maggiore semplificazione per la stessa presentazione della richiesta.

La persona, infatti, potrà chiedere già in sede di valutazione di base che sia l'INPS, una volta redatto il certificato della condizione di disabilità ad inviarlo telematicamente anche all'ente preposto a ricevere l'istanza di progetto di vita, in sostituzione di una sua istanza specifica.

Infatti, ai sensi dell'articolo 15 del d.lgs. n. 62/2024, l'Unità di valutazione di base, una volta completata e definita la valutazione, ha l'obbligo di informare la persona che, se riconosciuta "con disabilità", ha il diritto di attivare la richiesta di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato quale ulteriore strumento di capacitazione (ossia il processo che mira a sviluppare e potenziare le capacità individuali, affinché la persona possa esercitare la propria autonomia e prendere decisioni consapevoli riguardo alla propria vita, partecipando pienamente alla società).

Tra l'altro, vi è la possibilità di presentare l'istanza per l'elaborazione del progetto di vita attraverso l'invio telematico del certificato della condizione di disabilità da parte della stessa Commissione INPS.

Analoghi obblighi informativi ricadono poi, più in generale, sui punti unici di accesso, nonché i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari territoriali che entrano in contatto a qualsiasi titolo con la persona con disabilità e che la informano del diritto ad attivare un procedimento volto all'elaborazione del progetto di vita, individuale, personalizzato e partecipato secondo le modalità previste nell'ambito della programmazione regionale e locale.

Tali specifiche prescrizioni, tra l'altro, ricadono proprio nell'ambito del generale principio di trasparenza dell'azione amministrativa, in base al quale le amministrazioni hanno il dovere/compito di informare chiaramente i cittadini sui loro diritti e sulle modalità per accedervi.

L'istanza, come si è detto, può essere presentata da beneficiari di qualunque età ma, in caso di minori o di persone beneficiarie di misure di protezione giuridica, dovrà essere presentata rispettivamente da uno o entrambi i genitori, oppure dalla persona che ricopre l'incarico di tutore (ove sia presente una interdizione), di curatore (ove sia presente una inabilitazione) o di amministratore di sostegno dotato dei necessari poteri, ovviamente, preventivamente coinvolgendo e concordando il tutto con la persona con disabilità.

A chi deve essere indirizzata l'istanza?

In base al d.lgs. n. 62/2024, a differenza di quanto previsto fino ad oggi dall'originario articolo 14 della l. n. 328/2000 (dove destinatario dell'istanza è il Comune di residenza che vi provvede d'intesa con l'Azienda sanitaria) è destinatario dell'istanza (direttamente presentata dalla persona con disabilità o inviata telematicamente dalla Commissione INPS) **l'ambito territoriale sociale** (**ATS**) di cui all'articolo 8 della legge 8 novembre 2000, n. 328 **in cui ricade il Comune di residenza della persona con disabilità**.

L'istanza all'Ambito, però, può essere avanzata **laddove esso sia dotato di personalità giuridica**, ossia se può agire come soggetto autonomo rispetto agli enti che lo compongono, con una propria autonomia patrimoniale e capacità giuridica, potendo, ad es., stipulare contratti, assumere personale e gestire risorse, fondi e servizi sociali in modo indipendente rispetto ai singoli Comuni che ne fanno parte. Solo in tal caso l'ambito territoriale sociale è il titolare del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita.

Diversamente, in assenza di personalità giuridica per gli ATS di qualche Regione, il decreto prevede che siano **le Regioni ad indicare con legge regionale un altro ente quale titolare del relativo procedimento**.



Ferma restante l'individuazione del destinatario secondo le regole sopra dette, l'istanza può sempre essere raccolta, per conto del destinatario, anche dal **Comune di residenza, come oggi già avviene in base all'art. 14 della l. n. 328/2000,** o da uno dei **punti unici di accesso (PUA)**, laddove presenti, in base ad un'eventuale organizzazione del territorio su tale aspetto[3].

L'individuazione di ulteriori punti di ricezione serve a garantire un punto di prossimità per l'istante, non onerandolo di spostamenti di decine di chilometri.

Il deposito presso punti di ricezione differenti dal Titolare del procedimento determina ugualmente per l'istante l'avvenuta presentazione della richiesta di elaborazione del progetto di vita e quindi da quella data iniziano a decorrere i termini sia per la comunicazione di avvio del procedimento sia per la definizione del progetto di vita.

Quindi nelle scelte su come strutturare la ricezione dell'istanza occorre prevedere come garantire il raccordo automatico e tempestivo tra il punto di ricezione e il Titolare del procedimento.



Già in sede di presentazione dell'istanza, ma anche successivamente, e cioè nel corso del procedimento di elaborazione del progetto di vita, **la persona con disabilità può presentare una propria proposta di progetto** già predi-

[3] Si ricorda che i PUA sono strutture organizzative integrate all'interno del sistema dei servizi sociali o socio-sanitari territoriali, in alcuni casi gestite anche in maniera interistituzionale tra enti locali e le Aziende sanitarie locali (ASL), aventi la funzione di semplificare e centralizzare l'accesso alle informazioni e ai servizi da parte dei cittadini, secondo la specifica configurazione data dalla normativa regionale. In quanto privi di personalità giuridica i PUA possono solo essere i punti di raccolta di istanza che però avranno un destinatario ufficiale secondo le regole di individuazione sopra ricordate.

sposto che rispecchi i propri desideri aspettative e preferenze e individui, ad esempio, in coerenza con essi, già i supporti e sostegni necessari.

In tal caso, l'Unità di valutazione multidimensionale è tenuta a prendere sempre in considerazione tale proposta, senza quindi mai poterla ignorare, verificandone l'adeguatezza e l'appropriatezza e, conseguentemente, valutandone o meno il totale o parziale accoglimento, in ogni caso esprimendosi sempre con un atto motivato, nel rispetto del principio di buona fede e trasparenza cui deve sempre essere orientata l'azione amministrativa.

Tutto questo rappresenta una chiara espressione del principio della partecipazione al procedimento amministrativo da parte dell'interessato, come sancito dalla l. n. 241/1990, che si realizza, nel caso di specie, attraverso lo svolgimento di una pratica efficace, ossia la presentazione di una propria proposta, in grado di influenzare attivamente e facilitare, ma anche snellire, l'iter del progetto di vita.

Oggi, pertanto, con il nuovo decreto legislativo n. 62/2024, la possibilità per la persona con disabilità di allegare una propria proposta di progetto, già in fase di presentazione dell'istanza o successivamente durante il procedimento, viene formalmente contestualizzata e rafforzata all'interno del processo di elaborazione del progetto di vita. Infatti, questo diritto trovava già una sua radice normativa nell'art. 10 della legge n. 241/1990, che prevede che l'interessato può presentare memorie scritte e documenti, che l'Amministrazione **ha l'obbligo di valutare ove siano pertinenti all'oggetto del procedimento.**

Occorre anche precisare che, subito dopo la ricezione dell'istanza, l'ente competente, es. il Comune o l'Ambito, devono determinare l'unità organizzativa responsabile del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita, nonché dell'adozione del provvedimento finale, es. il Settore servizi sociali del Comune o un'unità specifica al suo interno, come l'Ufficio per le disabilità o di inclusione sociale.

Contestualmente, il dirigente dell'unità organizzativa provvede ad assegnare a sé o altro dipendente addetto all'unità **la responsabilità dell'istruttoria e di ogni altro adempimento inerente al procedimento** nonché, eventualmente, dell'adozione del provvedimento finale.

In mancanza di tale assegnazione è responsabile del procedimento il funzionario preposto alla unità organizzativa determinata dal Comune/Ambito.

2.2 Comunicazione di avvio del procedimento

La comunicazione di avvio del procedimento, specie nel contesto del progetto di vita, non è mai da intendere come un adempimento di natura solo formale. Anche tale atto, infatti, ha l'importante funzione di contribuire a rendere effettiva la piena **partecipazione** della persona al procedimento di elaborazione del **progetto di vita**.

La comunicazione, infatti, non solo "avvia" formalmente il procedimento, ma è anche un'espressione tangibile dei **principi di trasparenza e partecipazione** del cittadino al procedimento.

La disciplina primaria relativa a tale comunicazione è contenuta nella l. n. 241/1990, e precisamente al capo III che si occupa proprio di "partecipazione al procedimento amministrativo"; tuttavia, con l'art. 23 del decreto legislativo n. 62/2024, si è inteso dettagliare meglio il perimetro di tale obbligo nonché il contenuto della comunicazione, calandola nel contesto del procedimento di elaborazione del progetto di vita.

Subito dopo aver ricevuto l'istanza per la predisposizione del progetto di vita, è la Pubblica Amministrazione titolare del procedimento (che, come detto sopra, a seconda dei casi può essere l'Ambito con personalità giuridica oppure il Comune di residenza) è tenuta all'invio della comunicazione di avvio del procedimento.

La comunicazione deve essere innanzitutto ricevuta dall'istante **entro quindici** giorni dalla presentazione dell'istanza o dalla ricezione del certificato relativo alla valutazione di base in via telematica direttamente dalla Commissione INPS a ciò preposta.

In base al d.lgs. n. 62/2024 e alla previgente l. n. 241/1990, la comunicazione dell'avvio del procedimento dovrà contenere l'indicazione dei seguenti elementi.

1. l'Amministrazione competente (es. l'Ambito o il Comune di residenza), di cui deve essere indicato anche il domicilio digitale, ossia l'**indirizzo di posta elettronica certificata (PEC)** a cui potranno essere inviate tutte le comunicazioni formali, legali e amministrative in formato elettronico legate al procedimento[4];

[4] L'obbligo per l'Amministrazione di comunicare anche l'indirizzo PEC, tra l'altro, è stata introdotta negli ultimi anni anche per garantire al cittadino-istante di poter agevolmente individuare tale ulteriore modalità di interlocuzione con la Pubblica Amministrazione, molto più

2. l'oggetto del procedimento promosso, ossia la predisposizione del progetto di vita;
3. la chiara indicazione dell'ufficio che si sta occupando dell'istanza e il nominativo del responsabile del procedimento (individuato secondo le modalità precisate sopra) con il fine di mettere la persona nelle condizioni di sapere a chi rivolgersi per eventuali dubbi, chiarimenti, informazioni ecc. ed evitare disorientamento, frustrazioni e incertezze durante l'iter di predisposizione del progetto di vita;
4. la data da cui decorrono i termini per la conclusione del procedimento;
5. la data entro cui termina il procedimento per la redazione del progetto di vita, ossia entro la quale deve essere formalizzato il progetto di vita della persona con disabilità. Fatta salva una diversa indicazione regionale, il termine massimo non può, comunque, superare **i novanta giorni**;
6. l'informazione circa il diritto, per la persona con disabilità, di scegliere di farsi assistere da una figura (c.d. facilitatore) che assicuri alla persona con disabilità la comprensione delle questioni affrontate e la possibilità di manifestare consapevolmente i suoi desideri, aspettative e preferenze;
7. i rimedi esperibili in caso di inerzia dell'Amministrazione (es. quando non si attivi per porre in essere i diversi atti che conseguono all'istanza o a concludere l'iter entro il termine previsto). Tale indicazione, chiaramente, è finalizzata a fornire alla persona una tutela effettiva contro eventuali ritardi o negligenze da parte della Pubblica Amministrazione.

Nella comunicazione di avvio del procedimento, infine, l'Amministrazione dovrà indicare anche come la persona potrà prendere visione degli atti: **con modalità telematiche** accedendo al fascicolo creato a tal fine dall'Amministrazione e contenente tutti gli atti, i documenti e i dati del procedimento (es. istanza, documentazione sanitaria, proposta di progetto da parte dell'istanza, convocazioni, scale, schede di valutazione o questionari compilati nel corso degli incontri, ecc.) **o recandosi presso l'ufficio** dove sarà possibile prendere visione degli atti che non sono disponibili o accessibili con le modalità telematiche.

Da tutto quanto sopra deriva che il mancato invio della comunicazione di avvio del procedimento o l'invio di una comunicazione incompleta rende inadempiente l'Amministrazione rispetto agli obblighi previsti per leg-

---

rapida e alternativa, ad. es., all'invio di una raccomandata o al protocollo a mani di un documento o una di una comunicazione.

ge, rendendo il procedimento viziato dal punto di vista procedurale, violando, di fatto, il diritto della persona con disabilità a **partecipare attivamente** al procedimento amministrativo di elaborazione del progetto di vita.

Il decreto, infine, precisa che la persona con disabilità può rinunciare all'istanza o al progetto di vita, laddove già elaborato, ma che tale rinuncia non preclude il diritto di ripresentare istanza per l'avvio di un nuovo procedimento in qualunque momento e con qualunque forma.

2.3 Valutazione multidimensionale

La valutazione multidimensionale parte dalla ricognizione dei desideri, preferenze ed aspettative delle persone con disabilità e dall'analisi del funzionamento della persona e dei suoi comportamenti adattivi rispetto ai vari ambiti sociali, che la persona sceglie di vivere, inclusa la rilevazione delle barriere e dei facilitatori in essi presenti, per stabilire quindi, insieme ad essa, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare i vari domini della qualità della sua vita (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti). Sarà tale valutazione poi ad indirizzare il lavoro di elaborazione del progetto di vita.

Per una approfondita disamina della "valutazione multidimensionale" realizzata dall'UVM, di cui è parte anche la persona con disabilità, e, in particolare, delle quattro fasi in cui essa si divide, è possibile fare riferimento a quanto indicato infra.

Nel contesto del procedimento amministrativo sotteso all'elaborazione del progetto individuale, tuttavia, è opportuno ricordare che la valutazione multidimensionale rientra pienamente nella c.d. **fase istruttoria,** tipica del procedimento amministrativo.

La fase istruttoria, in virtù della l. n. 241/1990, è, in generale, una fase molto importante del procedimento, e coincide con il momento in cui l'Amministrazione accerta i fatti, raccoglie la documentazione (compresa la proposta di progetto da parte dell'istante), consulta gli esperti, ascolta le parti coinvolte, ecc. Tutto al fine di ottenere una comprensione completa e precisa della situazione oggetto del procedimento ed elaborare un provvedimento che risponda ai principi di **correttezza, efficacia e trasparenza**.

Nel contesto del progetto individuale, **tale fase è caratterizzata da una particolare enfasi sul protagonismo e sull'autodeterminazione della perso-**

na con disabilità, nonché sulla raccolta e sull'analisi di tutte le diverse informazioni che, man mano, emergono rispetto ai bisogni, alle condizioni di salute, ai desideri, alle aspettative e alle preferenze della persona, al contesto sociale in cui vive, ecc.

Inoltre, essa si distingue anche per il fatto di essere condotta da una apposita équipe che si qualifica per la sua multidisciplinarità, in quanto richiede l'intervento di **diversi enti e professionisti**: sanitari, sociali, educativi, ecc.

Traendo ispirazione dalle quattro fasi della valutazione multidimensionale disciplinate all'art. 25 del decreto, è possibile affermare che, nel corso della valutazione multidimensionale, si susseguiranno da un punto di vista amministrativo:

- una iniziale raccolta delle informazioni, provenienti in gran parte dalla persona con disabilità, ma anche da professionisti che già eventualmente erogano dei servizi in suo favore, dalla sua rete familiare e sociale, dai documenti depositati agli atti, ecc.
- una fase di elaborazione e analisi delle informazioni raccolte, anche tenendo in debita considerazione l'eventuale proposta di progetto di vita depositata dall'istante; una fase in cui si individuano gli obiettivi e le finalità da perseguire con la successiva elaborazione del progetto di vita, considerando anche i bisogni di salute della persona stessa ed i sostegni già in atto.

Il progetto di vita tradurrà, poi, in modo pienamente coerente con tutto quanto emerso, le informazioni analizzate in un insieme di azioni, sostegni e interventi coordinati che la persona con disabilità dovrà ricevere.

Quanto detto sopra vale anche per le successive verifiche e per le rimodulazioni del progetto.

Alla luce di tutto ciò, è evidente che, nel quadro del procedimento amministrativo di elaborazione del progetto di vita, la valutazione multidimensionale rappresenta uno dei momenti centrali dell'intero percorso di elaborazione del progetto di vita, poiché è grazie a essa che si individuano, in modo integrato, tutti gli elementi necessari per garantire alla persona con disabilità il miglioramento della qualità della vita e la partecipazione ai contesti scelti.

2.4 Sostegno alla partecipazione della persona

La persona con disabilità ha il diritto di partecipare al procedimento, ma, come detto più volte, tale partecipazione deve essere attiva, reale ed effettiva, e la persona deve poi potersi ritrovare e rispecchiare nel suo progetto.

Diversamente, il progetto di vita non potrebbe dirsi realmente "individualizzato, personalizzato e partecipato".

Per tale motivo, il decreto assicura alla persona con disabilità **di ricevere un "sostegno" personalizzato** nel corso del procedimento per potervi partecipare attivamente. Il decreto afferma che il sostegno deve essere garantito attraverso **tutte le "strategie" più appropriate** a consentire alla persona di poter partecipare attivamente al procedimento e, in particolare, volte a:

- facilitare l'acquisizione della piena comprensione delle fasi del procedimento e dei sostegni attivabili con il progetto di vita;
- facilitare l'espressione dei suoi desideri, aspettative e scelte.

Fermo restando, quindi, che l'UVM, tra i suoi primissimi compiti, ha quello di individuare la strategia o l'insieme di strategie che è opportuno utilizzare per la singola persona con disabilità che ha di fronte, il decreto include, tra i sostegni alla partecipazione, anche il c.d. "facilitatore" ossia la figura, scelta liberamente dalla persona con disabilità, pure tra i componenti di parte pubblica dell'UVM, che potrà accompagnarla e supportarla durante tutto il percorso di valutazione multidimensionale e di elaborazione del progetto di vita, oltre che nelle successive fasi, con il compito principale di **assicurare che la volontà e le preferenze della persona con disabilità vengano espresse pienamente e, allo stesso tempo, comprese chiaramente** anche da tutti i componenti dell'UVM.

Quindi l'UVM dovrà garantire anche tale supporto, salvo che la persona con disabilità non designi una sua persona di fiducia.

Il facilitatore potrà essere un professionista di fiducia della persona o un amico o un congiunto, se non anche una persona che lo segue nei sostegni già in atto o una persona proveniente da un ente di tutela e di protezione delle persone con disabilità. Spesso sono proprio questi ultimi che garantiscono una maggiore capacità di entrare in relazione con la persona con disabilità, anche perché semmai facenti parte del quotidiano della stessa.

Non vi potranno mai essere dei casi in cui qualcuno, ad esempio un genitore o un amministratore di sostegno, o un componente dell'UVM, possa sostituirsi alla persona con disabilità.

Il decreto, infatti, puntualizza che la partecipazione deve essere sempre assicurata, anche laddove si stia elaborando un progetto per una persona che abbia una necessità di sostegno ad altissima intensità, nel cui caso, se occorre, l'UVM dovrà adoperarsi, anche con l'aiuto delle ridette strategie e/o del facilitatore, per garantire la migliore interpretazione della sua volontà senza mai sostituirsi ad essa. Analogamente, neanche la presenza di una misura di pro-

tezione giuridica (es. amministrazione di sostegno) può far venir meno tale principio (es. la scelta se fare attività fisica in palestra o all'aperto è della persona e non può essere del suo amministratore di sostegno, che invece deve attivare le attività volte a sostenere tale scelta in coerenza anche con lo stato di salute della persona, ecc.).

È quindi escluso dalla norma che il progetto si possa elaborare, e in seguito attuare o rimodulare, senza la presenza e la partecipazione attiva della persona con disabilità (per esempio, coinvolgendo solo i familiari, l'amministratore di sostegno, il suo legale, ecc.).

L'UVM potrà garantire la partecipazione attiva della persona con disabilità con l'adozione di strumenti di supporto alla comprensione e alla comunicazione, utilizzando, ad esempio, il linguaggio easy to read o la Comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) con l'utilizzo di simboli, immagini o ausili tecnologici, anche quando la persona non abbia richiesto di avvalersi di una figura ad hoc nonché organizzare incontri di valutazione più lunghi, per dare alla persona tutto il tempo necessario per comprendere e riflettere sulle proprie scelte, anche quando la persona non abbia richiesto di avvalersi di una figura ad hoc.

2.5 Predisposizione degli interventi del progetto di vita

In tale fase sarà necessario provvedere all'individuazione dei sostegni per ciascun contesto, in base ai risultati della valutazione multidimensionale e agli obiettivi definiti a seguito di essa.

A tal proposito, potranno essere attivati ex novo dei sostegni ovvero confermati, in tutto o in parte, quelli già esistenti, semmai rimodulati per costruire una programmazione coordinata idonea a perseguire gli obiettivi posti. In sostanza, anche quando si abbia la conferma di un sostegno già erogato, occorrerà comunque verificare quanto esso sia coerente con il nuovo approccio che vede col progetto di vita traguardare non solo singoli specifici obiettivi, ma anche uno sviluppo unitario della persona e una sua autorealizzazione.

Tra l'altro, storicamente solo alcuni contesti della vita delle persone con disabilità hanno avuto una ben strutturata individuazione dei sostegni, mentre adesso col progetto di vita ci si apre anche ad altri contesti e si deve essere pronti a fornire risposte ai bisogni di sostegno dei vari ambiti di vita che la persona sceglierà di frequentare, strutturando quindi all'occorrenza anche

prestazioni ed interventi atipici, non rientranti nel catalogo dell'offerta del territorio.

Si ricorda che l'art. 26, comma 3, del decreto legislativo n. 62/2024, nel precisare i contenuti del progetto di vita, stabilisce che lo stesso deve individuare, tra l'altro:

"a) (…) *b) gli* ***interventi*** *individuati nelle seguenti aree:*

1) *apprendimento, socialità ed affettività;*
2) *formazione* (ndr espressione di carattere generale in cui rientra anche l'istruzione), *lavoro;*
3) *casa e habitat sociale;*
4) *salute".*

È chiaro che vi potranno essere aree per le quali non vi è interesse della persona o per le quali la stessa non presenti bisogni di sostegno, ma il legislatore ha voluto fornire un'indicazione più ampia possibile di tutti gli assi più importanti per la vita della persona. In alcuni casi il legislatore ha usato espressioni che contengono più sotto-aree, come nel caso della "formazione", laddove in questa rientra sia l'istruzione, sia la formazione professionale, sia l'alta formazione; così è anche per l'espressione inerente alla "sociale" che racchiude più aspetti dell'inclusione e partecipazione sociale della persona.

In base a quanto detto, occorrerà comprendere quali siano le più idonee misure da ricomprendere nel progetto di vita per rispondere ai vari bisogni di sostegno. Infatti, occorrerà non partire semplicemente da quanto eventualmente presente come servizi sul dato territorio, incanalando verso di essi la persona, correndo il rischio di non rispondere agli specifici bisogni di sostegno; ma viceversa, ipotizzare quali possano essere le misure e gli interventi per soddisfare i bisogni di sostegno e passare al reperimento degli stessi tra quelli già esistenti sul territorio o costruendo di nuovi.

Nel fare ciò (ossia vedere come rispondere ai bisogni di sostegno in base ai chiari obiettivi individuati con la persona nella valutazione multidimensionale) occorrerà partire quindi dalla ricognizione dei sostegni già in atto per la persona e verificare se vanno confermati o rimodulati o convertiti in altri sostegni.

Al tempo stesso, andranno individuati i bisogni di sostegno che già possono trovare una risposta compiuta nei livelli essenziali delle prestazioni (LEA sanitari o livelli essenziali di settore anche solo regionali) intervenendo per attivarli secondo la compiuta disciplina degli stessi.

Successivamente occorrerà comprendere se vi sono bisogni di sostegno che non trovano risposta negli interventi presenti sul territorio o secondo la

disciplina di settore e verificare come costruire, con l'utilizzo delle risorse rientranti nel budget di progetto, nuove riposte, anche atipiche.

Al tempo stesso, potranno essere adottati accomodamenti ragionevoli per garantire il diritto della persona con disabilità alla risposta del suo bisogno di sostegno, che secondo la normativa di settore potrebbero apparentemente non potersi perseguire. È il caso, per esempio, della decisione dell'UVM e dei responsabili dei servizi di riferimento di dare una risposta ad un bisogno inerente la frequenza di un centro diurno socio-sanitario (però in quel momento assolutamente indisponibile sul territorio), assicurando la frequenza del centro diurno socio-assistenziale, con l'integrazione del suo setting assistenziale con interventi socio-sanitari da parte di figure sanitarie, messe a disposizione dalla ASL, quando nel progetto di vita si ritenga di poter rispondere in maniera idonea ad un servizio che comunque rientrerebbe nei LEA e dovrebbe essere garantito (spesso con inserimenti impropri presso centri riabilitativi di tipo intensivo).

Gli interventi vanno poi strutturati all'interno di più ampi piani operativi specifici (come, per esempio, l'individuazione di interventi a supporto per il PCTO di un alunno con disabilità all'interno del PEI scolastico) e poi riallineati con altri eventuali altri piani di sostegno (per esempio riallineando il supporto piscologico per la frequenza del PCTO con quello per altre attività extrascolastiche).

In questa fase, infatti, risulta assolutamente necessario coordinare tutti gli interventi tra di loro, in modo tale da rispondere efficacemente, diversamente da quanto accade con interventi settoriali e tra loro disgiunti, ai bisogni ed alle aspirazioni della persona beneficiaria del progetto.

È ciò è confermato dallo stesso decreto n. 62/2024, che all'art. 19 specifica proprio che *"Il progetto di vita assicura il coordinamento tra i piani di intervento previsti per ogni singolo contesto di vita e dei relativi obiettivi"*, chiarendo poi che restano salvi i sostegni, i servizi e i piani di intervento attivati prima dell'elaborazione del progetto di vita, con l'eventuale aggiornamento degli stessi per essere coerenti ai miglioramenti e ai nuovi sostegni indicati nel progetto.

Tale disposizione, come evidenziato nella Relazione illustrativa al decreto, risponde all'esigenza di evitare che il progetto di vita si risolva nella semplice sommatoria di una serie di piani di interventi previsti per i vari ambienti e contesti in cui la persona esplica la propria personalità e vita (quali PEI, Piano educativo individualizzato scolastico, PAI socio-assistenziale, Piano riabilitativo individuale sanitario, ecc.), stabilendo che gli stessi siano **sinergicamente coordinati**.

Occorre, infatti, distinguere l'intero progetto individuale dai singoli piani individualizzati di sostegno, ossia piani volti a rispondere ad alcuni specifici bisogni o per vivere specifici, i quali fanno parte sì parte del più ampio progetto di vita, ma non lo esauriscono.

Il progetto di vita si caratterizza perché non rappresenta la mera sommatoria dei vari piani di intervento di cui la persona con disabilità eventualmente beneficia, ma presenta un *quid pluris*, un valore aggiunto, rappresentato proprio dal coordinamento tra tutti i piani, interventi, servizi e misure, in una **visione olistica** della persona, volta a costruire uno sviluppo unitario della stessa.

Ragionando diversamente, si rischierebbe di mettere in campo approcci incoerenti o, addirittura, contrastanti, moltiplicare interventi sovrapponibili, con conseguente inefficienza e inefficacia degli interventi programmati, inutile ed evitabile aumento degli oneri e delle spese, o, in alcuni casi, minore fruizione della prestazione dei servizi (si pensi ai casi in cui si prevedono diverse prestazioni nel medesimo orario, come spesso accade nel caso di erogazione dell'attività riabilitativa durante l'orario di frequenza scolastica). Pertanto, è del tutto evidente come l'integrazione e il coordinamento dei differenti profili in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale all'interno del progetto di vita, siano fondamentali e devono essere assicurati in sede di valutazione multidimensionale, anche grazie alla collegialità della valutazione.

Infine, si evidenzia come tutte le misure, le prestazioni e i servizi contenuti nel progetto di vita **sono determinati per garantire l'inclusione della persona** e, a tal fine, possono essere **conformati** sulla base delle esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale e possono assumere **contenuto personalizzato** rispetto all'offerta disponibile (art. 26, comma 6, d.lgs. n. 62/2024).

Ci si muove, così, verso il superamento dell'attuale sistema, basato sulla standardizzazione dei servizi, in favore di un **modello centrato sulla persona**, in cui si rafforza il diritto alla personalizzazione degli interventi, evidenziando come debba essere il servizio ad adattarsi alle esigenze della persona beneficiaria delle prestazioni ed interventi, e non viceversa la persona a doversi adeguare all'offerta disponibile.

2.6 Individuazione del budget di progetto

In questa fase occorre determinare il c.d. "budget di progetto", inteso come il dettaglio e la ricomposizione di tutte le risorse umane, professionali,

tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche, 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.

Tale fase è fondamentale, in quanto, come stabilito all'art. 28 del decreto n. 62/2024, **l'attuazione del progetto di vita è sostenuta dal budget di progetto**. Senza la sua definizione e predisposizione, infatti, il progetto di vita rimarrebbe solo "sulla carta".

È chiaro quindi che solo descrittivamente l'individuazione degli interventi e la definizione del budget di progetto sono due momenti diversi e successivi, visto che, specie nella costruzione di interventi atipici, si considerano le risorse da utilizzare in maniera combinata e flessibile, per costruire una risposta agli specifici bisogni di sostegno.

Richiamando quanto già evidenziato con riguardo al necessario coordinamento tra i vari piani, interventi e servizi indicati all'interno del progetto, allo stesso modo il relativo e connesso budget non può essere considerato semplicemente la somma matematica di spese da coprire con finanziamenti spot ora dell'uno ora dell'altro servizio, ma deve caratterizzarsi come un grande paniere di risorse, economiche e non, messe a disposizione dai soggetti coinvolti, al fine di garantire l'attuazione del progetto stesso nonché la sua continuità e sostenibilità nel tempo.

Riprendendo l'esempio fatto sulla possibilità di rispondere ad un bisogno socio-sanitario della persona con disabilità attraverso il suo inserimento in un centro diurno socio-assistenziale con l'integrazione di interventi socio-sanitari (al posto di una struttura socio-sanitaria), si rileva chiaramente come vi sia una fase concertata tra i vari responsabili di ambito (sociale e socio-sanitario distrettuale) per coordinare l'utilizzo integrato delle risorse (centro diurno socio-assistenziale e figure garantite dal Servizio sanitario) per dare, qualora idoneo secondo la UVM, una risposta a quel dato specifico bisogno di sostegno. Ciò nel rispetto accurato dell'utilizzo da parte di ciascun ambito delle risorse di propria pertinenza.

Non è un caso che, ai sensi dell'articolo 26, comma 7, intervengono nella fase di predisposizione degli interventi del progetto di vita e del relativo budget anche "*i responsabili dei vari servizi e interventi, anche informali, previsti e da attivare nell'ambito del progetto*".

Conseguentemente, il budget di progetto è descritto come un elemento assolutamente "dinamico e flessibile", composto senza le limitazioni impo-

ste dall'offerta dei singoli servizi e anche autogestibile dietro rendicontazione, rispecchiando pienamente il principio della massima personalizzazione.

Infatti, occorrerà che durante la definizione del progetto di vita e del budget di progetto si indichi anche se il budget sia in tutto o in parte autogestibile dalla persona con disabilità, da chi la rappresenta o da un suo delegato, secondo quando si stabilirà insieme in sede di progetto di vita e nell'alveo della disciplina che è stata dettata con lo specifico decreto del 14 gennaio 2025, n. 17, adottato dal Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze e del lavoro e delle politiche sociali, in attuazione di quanto previsto dall'articolo 28, comma 8, del decreto legislativo.

Esempio di costruzione di un sostegno diverso dall'offerta dei singoli servizi standard ricorrendo anche ad una parte di autogestione

Per una ragazza con disabilità che frequenta l'università la valutazione multidimensionale potrebbe rilevare l'esigenza di garantire un trasporto assistito extraurbano che la accompagni da casa all'università situata dall'altra parte della Provincia. Visto che le singole amministrazioni (università, Comune di residenza, ecc.) non possono realizzare con le risorse di propria competenza un servizio a cui, singolarmente, non sono istituzionalmente deputate, è però possibile che, con lo strumento del budget di progetto, mettano insieme le proprie risorse e riescano a strutturare tale sostegno che è atipico rispetto all'offerta istituzionale del territorio e che mai avrebbero potuto realizzare con i flussi finanziari di ciascuna di esse. Pertanto, l'università potrebbe mettere a disposizione la risorsa strumentale per il viaggio qual è il pulmino (che già ha in dotazione per garantire il trasporto urbano dai punti di raccolta vicino ai capolinea dei mezzi fino al campus), un'organizzazione del Terzo settore potrebbe mettere a disposizione una risorsa umana quale un proprio volontario per la guida del pulmino e il Comune potrebbe fornire alla ragazza una risorsa economica (semmai a valere sui finanziamenti per la vita indipendente) da autogestire per contrattualizzare un accompagnatore, quale risorsa professionale. In questo caso la messa in compartecipazione di risorse di vario tipo provenienti da diverse realtà, non solo pubbliche, permette la costruzione di un sostegno.

In coerenza con i principi appena enunciati, secondo quanto sancito nel decreto n. 62/2024 (art. 28 citato), la predisposizione del budget di progetto è effettuata anche secondo i principi **della co-programmazione, della coprogettazione con gli enti del Terzo settore**, nonché dell'integrazione e dell'in-

teroperabilità nell'impiego delle risorse e degli interventi pubblici e, **ove dovessero essere disponibili**, degli interventi privati.

Nell'ottica del diritto alla personalizzazione degli interventi e del passaggio dalla standardizzazione dei servizi al modello centrato sulla persona, diviene fondamentale, anche con riguardo alla costruzione del budget di progetto che venga attuato un lavoro a rete tra i vari soggetti coinvolti, con la valorizzazione del ruolo che in ciò può essere realizzato dagli enti di Terzo settore.

Quando si parla di co-programmazione e di co-progettazione vengono in rilievo delle modalità di relazione tra enti pubblici e Terzo settore ispirate al principio di paritaria collaborazione, volta a perseguire uno scopo condiviso nei settori di attività di interesse generale.

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

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

2.7 Approvazione e sottoscrizione del progetto

Si ricorda che, ai sensi dell'art. 2 della legge n. 241/1990, il procedimento amministrativo deve concludersi mediante l'adozione di un provvedimento espresso, ossia, nel caso specifico, mediante l'elaborazione e la sottoscrizione, da parte di tutti i diversi soggetti coinvolti, del progetto di vita.

Pertanto, momento fondamentale nell'ambito del procedimento di predisposizione del progetto di vita è quello dell'approvazione e della sottoscri-

zione dello stesso. Con tali adempimenti, infatti, il procedimento amministrativo di predisposizione del progetto si considera concluso e il progetto si ritiene condiviso e "ratificato" con la conseguenza che tutti coloro che sottoscrivono e condividono il progetto si impegnano ad attuare quanto contenuto nel progetto stesso.

È proprio da tale momento che il progetto di vita acquista efficacia e, pertanto, tutto quanto in esso definito e programmato deve essere realizzato, fermi restando eventuali e successivi aggiornamenti o modifiche dello stesso al variare dei bisogni di sostegno, connessi anche a mutate condizioni personali o di scelte di vita.

Da tale momento, quindi, se il progetto non viene attuato o viene attuato solo in parte, la persona con disabilità titolare del progetto o chi la rappresenta potrà rivolgersi al Tribunale civile chiedendo di intervenire con i provvedimenti del caso, dando inizio o facendo attuare nella sua interezza il progetto.

Pertanto, occorre porre l'attenzione su chi struttura ed approva il progetto di vita, assumendone la responsabilità anche dell'attuazione ai sensi dell'articolo 26, comma 7 del decreto legislativo.

Sicuramente partecipano a queste fasi tutti coloro che hanno composto, nel caso concreto, l'Unità di valutazione multidimensionale (inclusa la persona con disabilità, indipendentemente dall'avere, o meno, una misura di protezione giuridica) e che devono esprimere con la loro competenza anche una valutazione sull'idoneità dei sostegni, dei piani di sostegno e del coordinamento tra gli stessi, così come strutturati entro il progetto di vita, rispetto ai bisogni di sostegno ed obiettivi precedentemente individuati.

Partecipano a queste fasi altresì anche tutti i responsabili dei servizi che hanno condiviso come strutturare gli interventi di loro competenza e come anche integrare le loro competenze e risorse con quelle di altri ambiti. Devono ritenersi responsabili dei servizi e degli interventi anche i referenti dei soggetti privati che erogherebbero tali sostegni ovvero anche eventuali soggetti che forniscano sostegni informali, inclusi i caregiver.

La partecipazione di tali responsabili degli ambiti di settore determina che si strutturino, già prima dell'approvazione finale del progetto di vita, tutti gli atti amministrativi volti a "dare le gambe" al progetto stesso e a strutturare anche intese tra vari responsabili per creare quell'integrazione delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche che è alla base del budget di progetto, senza correre il rischio che alcuni sostegni siano semplicemente ipotizzati nel progetto di vita e poi dopo l'approvazio-

ne di esso si debbano ancora valutare le condizioni di percorribilità di alcune soluzioni.

Degna di rilievo è la previsione che il progetto sia redatto anche in formato accessibile coerente con la condizione di disabilità della persona (in braille, in formato pdf leggibile dai sintetizzatori vocali, in linguaggio easy to read, ecc.).

Infine, occorre ricordare che l'art. 23, comma 7, del d.lgs. n. 62/2024, sancisce che il procedimento per la formazione del progetto di vita si conclude **entro novanta giorni** dall'avvio del procedimento, salva diversa disposizione regionale.

Se tale termine è decorso senza che vi sia stata l'elaborazione del progetto e la materiale sottoscrizione e consegna dello stesso alla persona con disabilità interessata, quest'ultima potrà agire avverso il silenzio serbato dall'Amministrazione (art. 117 d.lgs. n. 104/2010) rivolgendosi al Giudice amministrativo fintanto che perdura l'inadempimento e, comunque, non oltre un anno dalla scadenza del termine originariamente previsto per la conclusione del procedimento stesso per vedersi riconosciuto il diritto ad ottenere il soddisfacimento della propria istanza di progetto di vita.

Nella ipotesi in cui, invece, l'Amministrazione decida di non dare seguito alla richiesta adottando un provvedimento di diniego, sarà ugualmente possibile adire il Giudice amministrativo, ma, in tal caso proponendo il relativo ricorso entro sessanta giorni dalla notifica/conoscenza dell'atto di diniego.

È in ogni caso fatta salva anche la possibilità di impugnare davanti al Tar il progetto già elaborato, ma ritenuto non conforme a quanto emerso durante il procedimento e quindi non congruo.

2.8 Ruolo del referente dell'attuazione del progetto e monitoraggio

Nell'ambito del procedimento di predisposizione del progetto di vita va individuata la persona che curerà l'attuazione del progetto, anche monitorandone l'andamento, richiedendo eventualmente, nel corso del tempo, una nuova valutazione, nel rispetto dei principi dell'esigibilità dei diritti e della centralità della persona.

L'art. 29 del decreto legislativo n. 62/2024, intitolato "*referente per l'attuazione del progetto di vita*", attribuisce alle Regioni il compito di disciplinare tale figura individuando i profili soggettivi e i relativi compiti, indicando però un nucleo minimo di compiti.

Il referente ha innanzitutto 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, relazionandosi con i vari referenti dei servizi.

Infatti, nel costruire momenti/atti di coordinamento il referente per l'attuazione del progetto può predisporre incontri anche tra i vari servizi e deve, quindi, avere chiari chi sono i referenti dei singoli progetti/interventi, così come sono stati esplicitati nel progetto individuale.

Potrebbe capitare che il referente dell'attuazione del progetto debba interfacciarsi con il Giudice tutelare su aspetti inerenti al progetto individuale e la protezione della persona con disabilità (al netto del ruolo di chi ricopre la figura di protezione giuridica).

Il referente dell'attuazione del progetto di vita 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 chiedere la riconvocazione dell'UVM per capire come eventualmente ricalibrare il progetto individuale. Nel monitoraggio in itinere, ma anche nella verifica finale, il referente per l'attuazione del progetto 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.

Nel dialogo rientra anche il suo compito di raccogliere la documentazione inerente all'autogestione del budget di progetto e di trasmetterla ai vari referenti delle Amministrazioni di competenza, evitando che la persona con disabilità debba predisporre singole rendicontazioni, semmai con tempistiche diverse, verso singole Amministrazioni con singoli invii.

Ulteriori compiti possono essere individuati dalle Regioni.

Tipologia dell'incarico

Già 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*". Di conseguenza, sin da allora, era chiaro che il referente dell'attuazione del progetto è la figura che le parti scelgono, all'interno del "contratto"/progetto di vita, per coordinare l'esecuzione dello stesso. Quindi tutti coloro che sottoscrivono e condividono il progetto si impegnano a riconoscere tale figura e a dar seguito alle indicazioni della stessa nell'ese-

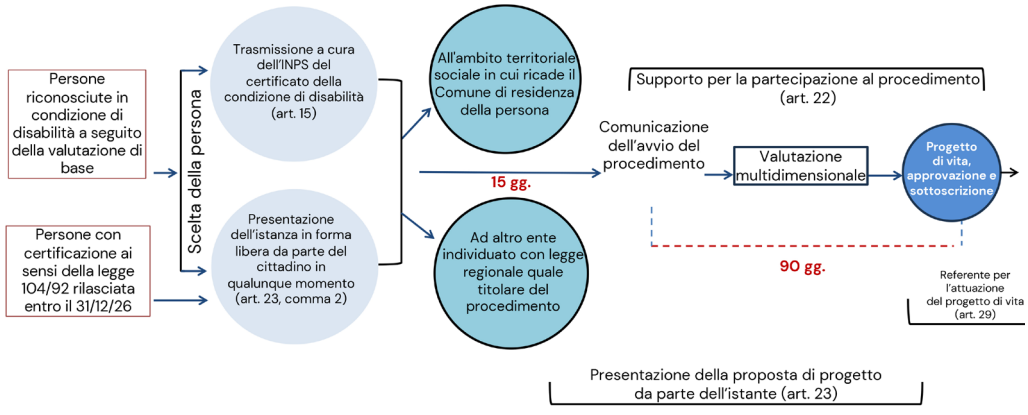
cuzione del contratto/progetto. L'investitura formale dei poteri del referente per l'attuazione del progetto di vita si ha con l'individuazione dello stesso nel progetto sottoscritto dalle varie parti. Una volta avvenuta tale investitura ed essendoci stata l'accettazione dell'incarico da parte del referente per l'attuazione del progetto 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 ambito diverso rispetto a quello afferente al referente per l'attuazione del progetto, devono, in virtù degli impegni presi, ossequiare ciò.

Che tipo di figura deve essere?

Sul punto, la norma nazionale rimanda alle decisioni delle Regioni. La norma non ci dice se il referente per l'attuazione del progetto debba essere sempre una persona di un ufficio pubblico (comunale, sanitario, ecc.) o se possa essere un privato a cui, comunque, con la sottoscrizione del progetto individuale, le parti conferiscono tale funzione pubblica.

Dati i compiti di raccordo, specie tra più Pubbliche Amministrazioni, si ritiene che debba essere una persona di un ufficio pubblico o semmai di un professionista privato messo a disposizione da un ente, anche del Terzo settore, ma solo nel caso in cui la P.A. abbia conferito precisi poteri, ruoli e funzioni attraverso la sottoscrizione di apposito incarico.

Il flusso del procedimento: dall'istanza all'elaborazione e attuazione del progetto di vita



3. RIDEFINIZIONE DELLE UVM

Alessia Maria Gatto, Corinne Ceraolo Spurio

3.1 Premesse

Partendo dalla consapevolezza che per le persone con disabilità occorresse intervenire con un **approccio mirato** e che le risposte ai "bisogni" **non si esaurissero solo nelle cure sanitarie**, ma in un insieme di interventi, prestazioni e supporti volti al miglioramento delle **condizioni di "benessere"** della persona al suo **sviluppo personale** – anche tenendo conto della concezione data al concetto di "salute" fornita 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" – già si era previsto con l'allora articolo 14 della legge n. 328/2000 un progetto "individuale" in cui **l'insieme degli interventi sociali si raccordasse alle prestazioni sanitarie all'interno di un progetto unitario ed individuale**.

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

Con specifico riguardo a tali valutazioni multidimensionali nello stesso articolo 2, al comma 3, si prevedeva che "*Ai fini della determinazione della natura del bisogno si tiene conto degli aspetti inerenti a:*

a) funzioni psicofisiche;
b) natura delle attività del soggetto e relative limitazioni;
c) modalità di partecipazione alla vita sociale;
d) fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento".

Purtroppo, già rispetto a tale prima valutazione multidimensionale (più che altro incentrata solo su alcune dimensioni, quali quella della salute e del sociale) si erano nel tempo evidenziate alcune criticità e comunque difficoltà nel costruire un'integrazione, specie socio-sanitaria, che permettesse una valutazione di più ambiti secondo una chiave di lettura unitaria.

Tra l'altro, si era assistito anche ad una applicazione molto disomogenea (stanti le diversità territoriali) e frammentaria, visto che per la medesima persona alcune valutazioni multidimensionali erano condotte solo per alcuni fini (es. attivazione dell'assistenza domiciliare), rimandando ad altre valutazioni

multidimensionali altri aspetti della vita della persona (es. costruzione di un percorso per il "durante, dopo di noi").

In molti casi si era anche registrato un lavoro assolutamente separato tra l'ambito sociale che svolgeva le sue rilevazioni del bisogno e conseguenti valutazioni da una parte e l'ambito sanitario che faceva altrettanto dall'altra parte, senza un approccio di continuo dialogo.

Il decreto legislativo n. 62/2024, partendo quindi dalle singole competenze sviluppate negli anni sulla valutazione multidimensionale, ha tentato di indicare la necessità di un lavoro collegiale in ogni fase volto a ricondurre ad unità le varie competenti attività di valutazione dei singoli professionisti. Pertanto, nel decreto legislativo si trova delineata questa indicazione a lavorare in tal senso, ridefinendo il ruolo e la composizione delle Unità di valutazione multidimensionale entro il procedimento volto all'elaborazione del progetto di vita.

Nel compiere tale operazione il legislatore statale ha opportunamente tratteggiato solo le linee generali (per esempio prevedendo alcune figure indefettibili nell'ambito della valutazione multidimensionale o alcuni assi da considerare nella valutazione multidimensionale), lasciando spazio alle Regioni di auto-organizzare il tutto in maniera più specifica, anche secondo le proprie particolari esperienze e dinamiche.

La parte disciplinata dallo Stato serve semplicemente a garantire che l'assetto complessivo sia coerente con il nuovo approccio richiesto verso la condizione di disabilità e l'elaborazione del progetto di vita.

Basti pensare alla previsione statale secondo la quale la persona con disabilità non possa più essere altro rispetto al gruppo che svolge la valutazione multidimensionale, dovendone essere considerato, invece, un componente necessario e, quindi, protagonista attivo.

Non a caso nella Relazione illustrativa al decreto n. 62/2024, si legge che "*la valutazione effettuata dalle unità multidisciplinare, in un approccio multidimensionale, radica la centralità della persona con disabilità nel quadro del sistema dei sostegni, tendendo a conformarne la fruizione sull'analitica condizione esistenziale dell'individuo, attraverso una valutazione che* ***coinvolge la persona a tutto tondo****, nella sua proiezione relazionale con l'ambiente e la comunità sociale e politica di riferimento*".

Del resto, essendo i desideri e le preferenze della persona con disabilità l'elemento fondamentale ed imprescindibile da cui partire per elaborare il progetto di vita, parte attiva dell'attività della valutazione delle UVM è la persona con disabilità.

Pertanto, indipendentemente dalle ulteriori declinazioni che le Regioni vorranno individuare, quanto indicato sulle Unità di valutazione multidimensionale nei primi 3 commi dell'articolo 24 del d.lgs n. 62/2024 risulta assolutamente necessario per perseguire tutto il nuovo approccio (maggiori ambiti di vita da considerare, centralità della persona, lavoro collegiale rispetto a singoli piani di sostegno, ruolo attivo del Terzo settore che è parte della vita di quella persona, ecc.).

3.2 La composizione dell'UVM secondo i primi 3 commi dell'articolo 24

L'Unità di valutazione multidimensionale è composta di alcuni componenti necessari, che quindi rappresentano il nucleo minimo, e di alcuni componenti eventuali che possono parteciparvi su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta o di alcuni degli altri componenti dell'Unità.

Fanno parte, di diritto, dell'Unità di valutazione multidimensionale (**componenti necessari**):

a) La persona con disabilità

Non a caso il primo componente necessario individuato dal decreto n. 62/2024 è proprio la persona con disabilità in quanto titolare del progetto di vita, oltre che richiedente dello stesso.

Si ricorda, infatti che il progetto deve essere inteso come il "progetto ***della*** persona" e non "per" la persona o "sulla" persona.

Proprio per tali motivi, nel d.lgs. n. 62/2024 si prevede espressamente che la persona con disabilità è **titolare** del progetto di vita e **ne richiede l'attivazione, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte** (art. 18, comma 3).

Quindi la persona con disabilità ha diritto a partecipare, da protagonista, a tutte le fasi di predisposizione del progetto stesso (valutazione multidimensionale, predisposizione del progetto, monitoraggio, verifica, ecc.) e a tal fine, si prevedono **supporti per le manifestazioni di volontà della persona con disabilità nel procedimento di valutazione multidimensionale (art. 21).**

Nella Relazione illustrativa al decreto legislativo n. 62/2024 si legge proprio come l'art. 21 è stato formulato recependo e tenendo conto delle indicazioni già utilizzate dalle Unità di valutazione multidimensionale per i percorsi per il "durante, dopo di noi", secondo quanto disposto dagli articoli 2 e 3 d.m. 23 novembre 2016.

A mero titolo esemplificativo, la stessa Relazione elenca: tra gli strumenti che possono utilizzarsi il linguaggio easy to read, metodo Pecs per comunicazione con immagini; tra le strategie, quella diretta a far provare le opzioni tra cui scegliere, in quanto molte persone con disabilità hanno esperienze limitate e quindi quando si chiede loro di scegliere tendenzialmente indirizzano la loro scelta verso ciò che già conoscono.

Sul punto, si evidenzia che il diritto alla partecipazione della persona con disabilità non può mai essere limitato o compresso; e, ciò, anche nella ipotesi in cui si tratti di persone con necessità di sostegno elevato, per le quali tale diritto sarà assicurato, eventualmente, attraverso la migliore interpretazione della loro volontà e delle preferenze, evitando sempre qualsivoglia meccanismo sostitutivo (così come raccomandato dal Commento generale n. 1 del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità).

Tanto è vero che tale disposizione si applica anche nel caso in cui la persona con disabilità sia soggetta a misure di protezione giuridica (es. amministrazione di sostegno).

b) L'esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'amministratore di sostegno, se dotato di poteri

In tale ipotesi, ci si riferisce a coloro che, a vario titolo, rappresentano giuridicamente la persona con disabilità, che però non la sostituiscono, partecipando, invece, **insieme alla stessa** all'UVM[5].

Più nello specifico, nel caso delle persone minori di età, il riferimento è all'esercente la responsabilità genitoriale, che, ai sensi dell'art. 316 del codice civile, è posta in capo ad entrambi i genitori e che, di regola, è esercitata di comune accordo tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio.

Con riguardo, invece, alle altre due ipotesi citate (tutore e amministratore di sostegno) si rientra nell'ambito delle cc.dd. "misure di protezione giuridica", se attivate per la persona con disabilità[6].

---

[5] Nelle Osservazioni conclusive del comitato ONU rispetto al primo rapporto italiano sullo stato di implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (31 agosto 2016), con riguardo all'Uguale riconoscimento davanti alla legge (art. 12), il Comitato ha espresso preoccupazione per il fatto che continuava ad essere attuata la pratica della sostituzione nella presa di decisioni e non dell'"affiancamento" con idoneo supporto.

[6] Si precisa che tutte le misure di protezione non sono obbligatorie. Infatti, non sempre le persone con disabilità devono necessariamente essere assistite da un soggetto di nomina giudiziale, in quanto in talune situazioni esse sono concretamente in grado di esercitare i loro diritti, avvalendosi, eventualmente, solo dell'aiuto da parte di terzi (ad esempio, familiari, assisten-

Si ricorda che la figura del **tutore** si ha nella ipotesi dell'interdizione (art. 414 c.c.); misura, questa, che può essere attivata nel caso di persona maggiore di età o minore emancipato (ossia il minore ultra-sedicenne che, avendo contratto matrimonio, non sia più soggetto alla responsabilità genitoriale) e per la quale tutti gli atti giuridici sono compiuti dal tutore. Quindi in presenza di un tutore, questi dovrà essere necessariamente componente dell'UVM.

Mentre la figura dell'**amministratore di sostegno** (artt. 404 e ss., introdotti con la legge n. 6/2004) può essere attivata nei confronti della persona che, per una condizione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, con la conseguenza che questi, a differenza del tutore, possa compiere solo quegli atti che vengono individuati nel decreto di nomina.

Proprio alla luce di tali peculiarità e differenze va letta la specifica indicata nel decreto, ove si dice che fanno parte dell'Unità di valutazione multidimensionale il tutore o "*l'amministratore di sostegno,* ***se dotato di poteri***". Infatti, se il tutore interviene sempre per i motivi sopra detti e, laddove nominato, partecipa di diritto all'Unità di valutazione multidimensionale, l'amministratore di sostegno potrà prendere parte all'UVM solo se, secondo quanto previsto nel proprio decreto di nomina, sia dotato dei relativi poteri (per esempio, di intervenire a proteggere gli interessi inerenti alle condizioni di salute della persona con disabilità, ecc.).

Per motivi di completezza, si specifica che fa parte delle misure di protezione giuridica, anche **l'inabilitazione**, la quale non viene in rilievo in questa sede poiché, in tale ipotesi, si nomina un curatore che assiste l'inabilitato nel compimento degli atti di straordinaria amministrazione, mentre gli atti di ordinaria amministrazione possono essere normalmente posti in essere dalla persona inabilitata.

c) La persona di cui all'articolo 22, se nominato dall'interessato

L'art. 22 detta le regole in materia di supporto per la partecipazione al procedimento, stabilendo che, al fine di assicurare la partecipazione attiva della persona con disabilità, in tutte le fasi del procedimento volto alla predisposizione del progetto di vita, la stessa può anche essere supportata da una **persona che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione del-**

---

ti sociali, ecc.). Mentre ciò risulta necessario nella ipotesi in cui vi siano effettivi ed attuali bisogni che non possono essere soddisfatti in altro modo o sussistano degli ostacoli nell'esercizio dei diritti o preclusioni nell'ottenere vantaggi e utilità.

la piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita.

Tale attività di supporto della persona comprende **l'adozione di tutte le strategie utili nell'acquisizione delle scelte, anche attraverso la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze**.

Tale persona "facilitatrice" può essere scelta dalla persona con disabilità non solo tra alcuni dei componenti dell'Unità di valutazione multidimensionale, ma anche da una figura esterna.

La figura esterna può essere, a titolo esemplificativo, ma non esaustivo: un conoscente, un operatore dei sostegni (formali o informali) di cui già fruisce, un referente di un ente di tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità (che ha semmai volontari o operatori che hanno competenze per svolgere tale ruolo), un professionista (interprete nel linguaggio dei segni, educatore professionale che supporta la persona nella relazione e comunicazione, ecc.).

In tale ipotesi, gli eventuali oneri sono a carico della persona con disabilità.

Si evidenzia che la previsione inerente alla possibilità da parte della persona di scegliere di essere supportata da una propria persona di fiducia, esterna all'UVM, non esime comunque dal garantire alla persona tale attività di supporto da parte di altro componente dell'UVM, se la persona non intenda avvalersi di altri esterni all'UVM stessa.

Non a caso si specifica che in fase di riordino e di unificazione delle Unità di valutazione multidimensionale ad opera delle Regioni (sul punto si veda il successivo paragrafo 3.3), dovranno essere stabilite **le modalità con le quali le medesime Unità garantiscono, con il proprio personale, il detto supporto, qualora la persona con disabilità non ne scelga un'altra.**

Con tale disposizione si va, quindi, a rafforzare nella massima misura possibile la partecipazione della persona con disabilità al procedimento, nel rispetto del principio di autodeterminazione.

d) Un assistente sociale, un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali

Nell'articolo 24, comma 2, lett. d) del d.lgs. n. 62/2024 non si individua in maniera precisa la figura professionale che dovrà comporre, per quanto riguarda l'area sociale, l'UVM.

Il legislatore statale ha infatti ritenuto che possano essere le Regioni a stabilire (nell'ambito della riorganizzazione delle UVM, ai sensi del successi-

vo comma 4) a stabilire se individuare già a priori una figura tra quelle indicate o se lasciare ai territori la scelta di far partecipare all'UVM, a seconda di potenziali necessità della persona, o l'una o l'altra figura.

Si rappresenta che le Regioni potrebbero anche prevedere come presenti, anche non in via alternativa, tutte le figure indicate.

e) Uno o più professionisti sanitari designati dalla Azienda sanitaria o dal distretto sanitario col compito di garantire l'integrazione sociosanitaria

La valorizzazione e l'importanza di garantire l'integrazione socio-sanitaria permeano l'intera riforma.

Sul punto si evidenzia come l'art. 19, comma 2, del decreto legislativo n. 62/2024, stabilisce come l'integrazione socio-sanitaria viene conseguita in sede di valutazione multidimensionale attraverso la valutazione del profilo di funzionamento, l'analisi dei bisogni e delle preferenze e la definizione congiunta e contestuale degli interventi da attivare. Pertanto, è assolutamente necessaria la presenza in UVM dei professionisti sanitari e socio-sanitari.

Ciò anche perché ai sensi dell'articolo 24, comma 7, del d.lgs. n. 62/2024 le Regioni devono anche stabilire se le UVM di cui all'articolo 21 dei LEA sanitari e quelle delle Case della Comunità si riuniscono con l'UVM del progetto di vita.

Con tale attività le Regioni potrebbero già disciplinare anche le tipologie di professionisti sanitari e socio-sanitari da inserire nelle UVM ovvero dare un'indicazione perché poi con regolamenti interni o, caso per caso, la ASL o il distretto socio-sanitario designi uno o più professionisti. Per quest'ultima opzione l'individuazione della tipologia di professionista sanitario da far partecipare all'UVM del singolo caso potrebbe risultare da un primo incontro conoscitivo precedente l'UVM (come un preassessment).

f) Un rappresentante dell'istituzione scolastica nei casi di cui all'articolo 6 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66

In ossequio a quanto previsto dall'art. 6 del d.lgs. n. 66/2017 (*Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107*), nella ipotesi in cui venga richiesta la predisposizione del progetto di vita di un alunno con disabilità, le prestazioni, i servizi e le misure nello stesso individuate sono definite anche con la partecipazione di un rappresentante dell'istituzione scolastica interessata.

Ciò in modo da garantire il coordinamento tra tutti gli interventi e misure dei vari contesti e ambiti in cui la persona con disabilità esplica la propria personalità e vive la propria vita; quindi, laddove frequenti la scuola, anche con il contesto scolastico.

Come ribadito anche dal d.lgs. n. 66/2017 tale coordinamento si realizza concretamente proprio attraverso la definizione del più ampio progetto individuale di vita della persona con disabilità (di cui il **PEI – Piano educativo individualizzato – è parte integrante)** e la sua condivisione fra scuole, famiglie e altri soggetti, pubblici e privati, operanti sul territorio e coinvolti nella vita della persona stessa.

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

È proprio per tali motivi che in sede di redazione del progetto individuale deve tenersi conto del PEI, avendo cura di prevederne gli opportuni coordinamenti (ai sensi dell'art. 6, comma 2, d.lgs. n. 66/2017 "*Le prestazioni, i servizi e le misure di cui al Progetto individuale sono definite anche con la partecipazione di un rappresentante dell'istituzione scolastica interessata*"). Analogamente, se il progetto individuale è già stato redatto, occorre considerare nella redazione del PEI gli obiettivi e gli assi di lavoro del primo per coordinarsi con esso, anche eventualmente suggerendo rimodulazioni del caso al progetto di vita.

g) Ove necessario, un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità di cui all'articolo 6 della legge 12 marzo 1999, n. 68, nei casi di cui all'articolo 1, comma 1, della medesima legge[7]

Per le medesime finalità sopra dette, prende parte alla Unità di valutazione multidimensionale anche un rappresentante dei servizi per l'inserimento delle persone con disabilità.

---

[7] Per le persone in età lavorativa che abbiano ottenuto almeno uno dei seguenti riconoscimenti:
- invalidità civile superiore al 45%;
- invalidità ai sensi legge 222/1984, ossia le persone la cui capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle proprie attitudini sia ridotta in modo permanente a causa di infermità o difetto fisico o mentale a meno di un terzo;
- le persone non vedenti, ossia coloro che siano ciechi assoluti o ciechi parziali con un residuo visivo non superiore ad un decimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione;

In particolare, si precisa che la citata legge n. 68/1999 reca norme sul collocamento al lavoro delle persone con disabilità in attuazione del loro diritto al lavoro e il suo articolo 6 individua i compiti degli organismi preposti all'attuazione del collocamento mirato (quali soprattutto la programmazione, l'attuazione e la verifica degli interventi volti a favorire l'inserimento delle persone interessate) da svolgere, non a caso, in raccordo con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio.

h) Il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta della persona con disabilità, senza oneri a carico della finanza pubblica

Già in passato molte Regioni hanno previsto la partecipazione di tale figura, stante la conoscenza anche della storia clinica e non solo della persona con disabilità.

Quanto, poi, ai **componenti "eventuali"**, l'art. 24 prosegue individuando ulteriori soggetti che **possono partecipare** all'Unità di valutazione multidimensionale, **su richiesta** della persona con disabilità o di chi la rappresenta o su richiesta di alcuni degli altri componenti dell'Unità di valutazione multidimensionale (ossia un assistente sociale, un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali, uno o più professionisti sanitari designati dalla Azienda sanitaria o dal Distretto sanitario, un rappresentante dell'istituzione scolastica, un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta della persona con disabilità), senza oneri a carico della Pubblica Amministrazione.

Essi, sono:

a) Il coniuge, un parente, un affine, una persona con vincoli di cui alla legge 20 maggio 2016, n. 76, o il caregiver di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205

Oltre ai genitori, che sono componenti necessari in caso di minore età

– le persone sorde dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata;
– invalidità da lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%, accertata dall'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali (INAIL);
– invalidità di guerra e per servizio con minorazioni ascritte dalla prima all'ottava categoria di cui alle tabelle annesse al decreto del Presidente della Repubblica 23 dicembre 1978, n. 915.

della persona con disabilità, possono partecipare all'UVM altri parenti o affini[8].

Inoltre, il d.lgs. prevede l'eventuale partecipazione del coniuge o di chi abbia un'unione civile o una convivenza di fatto ai sensi della legge n. 76/2016 con la persona con disabilità.

Quanto al caregiver familiare, ad oggi e nelle more della ridefinizione di tale figura ad opera di una legge *ad hoc*, la definizione di tale figura è contenuta nella legge di bilancio 2018 (art. 1, comma 255). In forza di tale disposizione il caregiver familiare è la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto (legge 76/2016) di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento.

La figura del caregiver corrisponde anche ad altre figure già ricomprese nell'elenco (come nel caso del coniuge che è anche caregiver).

Ma si potrà anche avere il caso in cui oltre al coniuge si abbia anche un fratello caregiver, potendo quindi anche partecipare, per ipotesi, entrambi.

b) Un medico specialista o specialisti dei servizi sanitari o socio-sanitari

Molto spesso le persone con disabilità sono prese in carico da centri/strutture sanitarie, socio-sanitarie pubbliche o private ed è utile raccogliere informazioni sui sostegni in atto, oltre che direttamente dalla persona con disabilità, anche da parte di chi ce l'ha in carico o la segue.

L'elenco può essere il più vario: dal medico specialista privato (es., neurologo) al direttore sanitario di un centro diurno sanitario o socio-sanitario; dal medico specialista del centro di malattie rare al professionista che segue la riabilitazione o l'assistenza domiciliare integrata.

La norma non specifica tra professionisti e specialistici pubblici o privati. Analogamente anche i servizi sanitari e socio-sanitari di cui deve essere

[8] Sono parenti coloro che discendono da uno stesso stipite (come i fratelli e le sorelle o i cugini). Sono affini coloro che sono i parenti dell'altro coniuge (come il/la cognato/a, in quanto fratello o sorella del coniuge della persona con disabilità).

parte il medico o lo specialista possono essere pubblici o privati e quelli privati potranno essere sia quelli accreditati, sia non quelli non accreditati.

c) Un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del Terzo settore

Si valorizza, così, l'apporto che tali enti, anche del Terzo settore, possono fornire nel procedimento di predisposizione del progetto di vita. Essi, infatti, possono arricchire il percorso di valutazione ed elaborazione del progetto, grazie alle loro **esperienze e competenze sviluppate nell'ambito di tale specifico settore**.

Ciò, tra l'altro, in coerenza con il quadro normativo e giurisprudenziale in materia.

Infatti, già nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'art. 4 paragrafo 3, si sancisce che gli Stati parti, nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la Convenzione stessa, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, **operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative**.

Inoltre, con specifico riferimento agli enti di Terzo settore[9], si specifica come il rapporto tra gli stessi e gli enti pubblici si è notevolmente evoluto nel corso del tempo e, infatti, se nel passato veniva spesso inteso quale mero rapporto di servizio, all'interno del quale l'ente era chiamato solo per essere l'ente erogatore del sostegno prestabilito da altri. Oggi invece, la partecipazione all'UVM ha tante finalità: dal fornire ulteriori informazioni sul vissuto e sulle esigenze della persona al proporre soluzioni, se non addirittura la proposta di un intero progetto di vita, per rispondere ai bisogni di sostegni; in alcuni casi anche fornendo concreta collaborazione nel co-progettare interventi, specie atipici.

Sul punto, viene in rilievo l'art. 55 d.lgs. n. 117/2017, che, disponendo

[9] Secondo quanto stabilito dall'art. 4 del d.lgs. n. 117/2017 "*Sono enti del Terzo settore le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore*".

in materia di "*Coinvolgimento degli enti del Terzo settore*", stabilisce che le Pubbliche Amministrazioni sono tenute, in attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'Amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare, ad assicurare il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione, co-progettazione e accreditamento[10].

La persona fisica che parteciperà all'UVM potrà essere il rappresentante legale o un altro "referente", come per esempio un operatore o un consulente di quell'ente.

d) Referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale

Rientrano in tale ulteriore novero di eventuali componenti dell'UVM anche altri referenti di servizi o di interventi già erogati in favore della persona con disabilità. In tale ulteriore novero di persone possono rientrare, parallelamente a quanto previsto per i servizi sanitari e socio-sanitari anche quelli sociali ed assistenziali, ludico-ricreativi e sportivi.

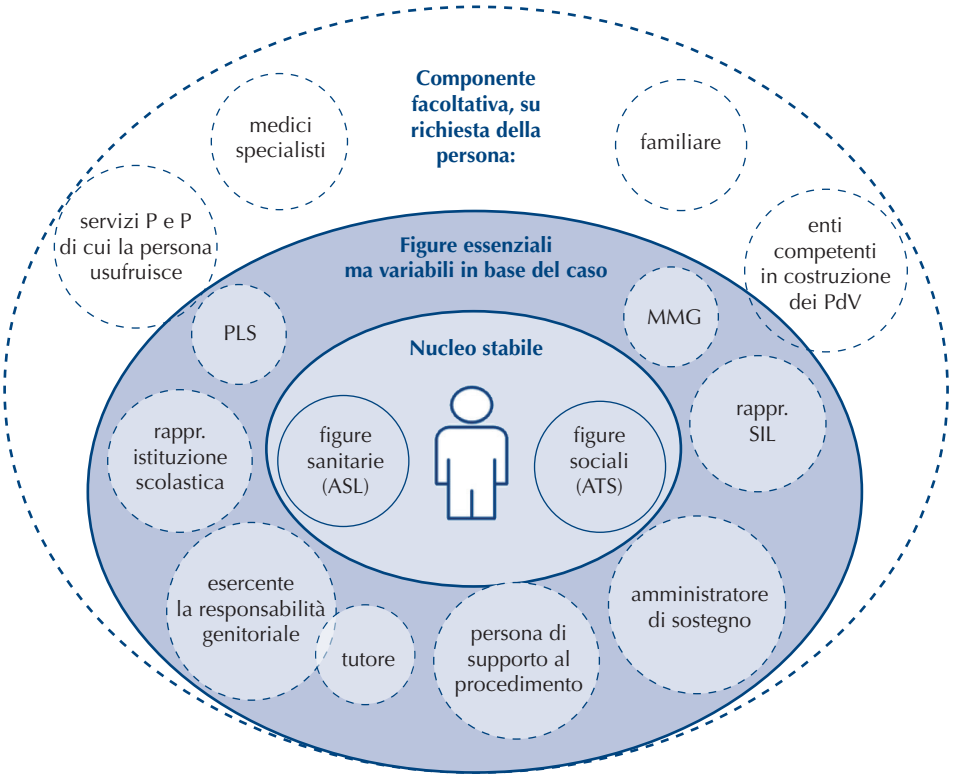
Tali servizi possono anche essere assolutamente ricollegabili al volontariato o totalmente informali e non censiti all'interno della rete integrata pubblico-privata dei servizi del territorio.

Ciò sempre con la finalità di garantire il più volte citato coordinamento

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

Sul punto, la Corte costituzionale (sent. n. 131/2020), ha chiarito come si tratti di "*una delle più significative attuazioni del principio di sussidiarietà orizzontale valorizzato dall'art. 118, quarto 71 comma, Cost.*", un originale canale di "amministrazione condivisa", alternativo a quello del profitto e del mercato, scandito "*per la prima volta in termini generali [come] una vera e propria procedimentalizzazione dell'azione sussidiaria*". Ed ha, altresì, sottolineato il fondamentale ruolo che gli enti del Terzo settore svolgono in tali procedure, chiarendo proprio come gli ETS rappresentano la "società solidale" e "*costituiscono sul territorio una rete capillare di vicinanza e solidarietà, sensibile in tempo reale alle esigenze che provengono dal tessuto sociale, (…) in grado di mettere a disposizione dell'ente pubblico sia preziosi dati informativi (altrimenti conseguibili in tempi più lunghi e con costi organizzativi a proprio carico), sia un'importante capacità organizzativa e di intervento: ciò che produce spesso effetti positivi, sia in termini di risparmio di risorse che di aumento della qualità dei servizi e delle prestazioni erogate a favore della «società del bisogno»*".

tra tutti i soggetti e contesti coinvolti. Solo così è, infatti, possibile realizzare un insieme coordinato e integrato di interventi che possa dirsi concretamente efficace, evitando un effetto moltiplicatore di spese e oneri amministrativi nonché disallineamenti e sovrapposizione di interventi.



3.3 I compiti delle Regioni per il riordino e il coordinamento delle attività delle UVM secondo gli ulteriori compiti dell'articolo 24

Ranieri Zuttion

Nella seconda parte dell'art. 24 (commi da 4 a 7) si vanno ad individuare una serie di compiti a cui le Regioni sono chiamate al fine di riordinare e coordinare le attività delle UVM, al fine di poter dare effettiva attuazione alle novità introdotte dalla riforma.

In particolare, entro **sei mesi** dalla data di entrata in vigore del d.lgs. n. 62/2024 (e, quindi, entro il 31 dicembre 2024) **le Regioni avrebbero dovuto:**

- al fine della predisposizione del progetto di vita, programmare e stabilire, nel rispetto dei principi di razionalizzazione, efficienza e **co-programmazione con gli enti del Terzo settore**, nonché nel rispetto dei livelli essenziali, le modalità di **riordino e unificazione** delle attività e dei compiti svolti dalle Unità di valutazione multidimensionale operanti per:
  a) l'individuazione di prestazioni e trasferimenti monetari connessi alla condizione di non autosufficienza, eccettuata quella delle persone anziane;
  b) l'individuazione di prestazioni e trasferimenti monetari connessi alla condizione di disabilità gravissima;
  c) l'individuazione delle misure di sostegno ai caregiver;
  d) la redazione dei progetti individuali di cui all'art. 14 l. n. 328/2000;
  e) l'individuazione dei servizi, degli interventi e delle prestazioni di cui all'art. 4 l. n. 112/2016 (*Durante e dopo di noi*) riguardante l'assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.
- individuare i criteri con cui attribuire, tra alcuni dei componenti dell'Unità di valutazione (ossia assistente sociale, educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali ed uno o più professionisti sanitari designati dalla Azienda sanitaria o dal Distretto sanitario col compito di garantire l'integrazione socio-sanitaria, **le funzioni di coordinamento dell'unità stessa**, garantendo un raccordo tra gli ambiti sociali e sanitari, anche al fine di identificare i soggetti responsabili del trattamento dei dati personali. Tale riordino ed unificazione doveva avvenire nel rispetto dei principi di razionalizzazione, efficienza e co-programmazione con gli enti del Terzo settore, nonché nel rispetto dei livelli essenziali richiesti dalle singole discipline e di quanto disposto dall'articolo 1, comma 163, della legge 30 dicembre 2021, n. 234[11].

[11] A norma del quale "*Il Servizio sanitario nazionale e gli ATS garantiscono, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza, alle persone in condizioni di non autosufficienza l'accesso ai servizi sociali e ai servizi socio-sanitari attraverso punti unici di accesso (PUA), che hanno la sede operativa presso le articolazioni del servizio sanitario denominate «Case della Comunità». Presso i PUA devono essere presenti ed operare équipe integrate composte da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente appartenente al Servizio sanitario nazionale e agli ATS. Tali équipe integrate, nel rispetto di quanto previsto dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 per la valutazione del complesso dei bisogni di natura clinica, funzionale e sociale delle persone, assicurano la funzionalità delle Unità di valutazione multidimensionale (UVM) della capacità bio-psico-sociale dell'individuo, anche al fine di delineare il carico assistenziale per consentire la permanenza della persona in condizioni di non autosufficienza nel proprio contesto di vita in condizioni di dignità, sicurezza e comfort, riducendo il rischio di isolamento sociale e il ricorso ad ospedalizzazioni non strettamente necessarie. Sulla base della valutazione dell'UVM, con il coinvolgimento della persona in condizioni di non*

– fermi restando i suddetti principi, nell'ambito della programmazione e dell'integrazione socio-sanitaria, stabilire le modalità con le quali, nel caso di predisposizione del progetto di vita, le Unità di valutazione multidimensionale di cui all'articolo 21 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 sulla definizione dei nuovi LEA (Livelli essenziali di assistenza) competenti a redigere il Progetto di assistenza individuale (PAI) e le Unità di valutazione operanti presso le Case della Comunità, di cui al decreto del Ministro della salute 23 maggio 2022, n. 77 sulla riforma dell'assistenza sanitaria territoriale, volte a definire i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona, **si coordinano o si riunificano con le Unità di valutazione multidimensionale di cui al decreto n. 62/2024 per garantire l'unitarietà della presa in carico e degli interventi di sostegno**.

3.3.a *Elementi di cui le Regioni devono tener conto nel ridisegnare i processi di presa in carico territoriali in rapporto con i contenuti del decreto n. 62/2024*

L'esistenza delle Unità di valutazione multidimensionale (o comunque di équipe altrimenti definite) è prevista da molti anni da atti programmatori nazionali e regionali, sia essa intesa come unità/struttura inter-organizzativa (tra Azienda/Distretto e ATS/Comuni), sia come équipe multiprofessionale incaricata di valutare i bisogni socio-sanitari e socio-assistenziali delle PcD e di redigere coerenti piani di intervento. Questa necessaria impostazione ha comportato un'attuazione delle UVM, e più in generale della presa in carico integrata nelle sue diverse fasi, contrassegnata da disomogeneità di approcci e frammentazione di modelli, sia tra le Regioni che all'interno dei singoli territori regionali. In forme più o meno sviluppate, è comunque oramai consolidata una strutturazione delle UVM a garanzia del "diritto alla presa in carico" come previsto dall'art. 21 del d.P.C.M. 12 gennaio 2017 e

---

autosufficienza e della sua famiglia o dell'amministratore di sostegno, l'équipe integrata procede alla definizione del progetto di assistenza individuale integrata (PAI), contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno. Il PAI individua altresì le responsabilità, i compiti e le modalità di svolgimento dell'attività degli operatori sanitari, sociali e assistenziali che intervengono nella presa in carico della persona, nonché' l'apporto della famiglia e degli altri soggetti che collaborano alla sua realizzazione. La programmazione degli interventi e la presa in carico si avvalgono del raccordo informativo, anche telematico, con l'INPS".

dall'art. 1 comma 163 della legge n. 234/2021, ed esistono già da tempo – e in tutti i contesti territoriali – pratiche di integrazione socio-sanitaria a favore delle PcD riguardanti la valutazione e progettazione personalizzata frutto dell'integrazione fra le previsioni dell'art. 14 della legge n. 328/2000 e le disposizioni LEA.

Nel concreto, queste UVM, di seguito identificate come UVM LEA/LEPS, si caratterizzano per l'identificazione di un "nucleo stabile" di componenti afferenti all'organizzazione sanitaria (di solito Distretto) e a quella dei servizi sociali del territorio. In pochissimi casi è prevista formalmente – come possibilità – la partecipazione della PcD stessa o della sua famiglia. Oltre a queste forme di UVM "struttura", nelle prassi dei sistemi socio-sanitari si riscontrano di frequente forme di integrazione multiprofessionale realizzate dai servizi specialistici che hanno in carico la persona con disabilità (NPI; Unità – sanitarie o sociali – per la disabilità adulti, ...), ai fini di una valutazione multidimensionale e di una progettazione personalizzata. È infatti fondamentale prevedere che al nucleo dell'UVM LEA/LEPS si possano aggiungere altri componenti in relazione ai bisogni della persona con disabilità, in particolare dei professionisti dei servizi specialistici che già seguono la stessa.

Su questa realtà delle UVM LEA/LEPS, sinteticamente descritta, si inserisce il decreto n. 62/2024, le cui disposizioni cercano di orientare le pratiche prevalenti di valutazione e progettazione ai seguenti principi:

1. l'affermazione della centralità della PcD come componente essenziale e del diritto ai sostegni necessari per esprimere la propria volontà sulle decisioni che la riguardano;
2. l'estensione del perimetro di tali attività dai bisogni sanitari e sociali alle altre dimensioni di vita della persona (scuola, lavoro, tempo libero…) nonché la necessaria armonizzazione e ricomposizione dei singoli piani di intervento eventualmente presenti (PAI, PEI, PRI, …) in un progetto unitario di orizzonte più ampio;
3. la visione rinnovata del rapporto con gli attori del Terzo settore e delle modalità di partecipazione degli stessi nello sviluppo e nell'implementazione dei progetti individuali (artt. 24 e 26);
4. la necessità di prevedere, quale componente stabile o facoltativa, il coinvolgimento di un insieme di soggetti e competenze ampio e chiaramente definito, implicando lo sviluppo dell'integrazione fra gli attori della rete dei servizi a favore delle PcD.

L'assetto del decreto collega l'attivazione di una presa in carico così strutturata, alla specifica presenza dell'istanza di parte. Tuttavia, è chiaro che permane il dovere, da parte dei servizi pubblici sanitari e sociali, di garantire una presa in carico di qualità a qualsiasi persona con disabilità che necessiti di sostegni, indipendentemente dalla presenza o meno dell'istanza. In questa prospettiva, le indicazioni del Capo III si propongono come principi tensori dei sistemi di presa in carico territoriali già operanti, per caratterizzarli in modo crescente in termini di personalizzazione, protagonismo della persona e integrazione fra le diverse sfere esistenziali della stessa.

Da parte delle Regioni si dovrebbe, pertanto, evitare di assumere le indicazioni del decreto n. 62/2024 come finalizzate a costituire un percorso parallelo e separato dalle prassi territoriali esistenti. Al contrario, si tratterà di impostare una nuova programmazione regionale della presa in carico integrata delle persone con disabilità al fine di:

- ricondurre a unitarietà di approcci, di strumenti e di soggetti le differenti équipe di valutazione e progettazione attualmente previste da atti regionali o prassi locali (per accesso a benefici monetari, a servizi residenziali e semiresidenziali, a progetti innovativi…);
- informare le UVM LEA/LEPS collocate nelle Case della Comunità con i principi del d.lgs. n. 62/2024;
- definire delle regole di funzionamento, per le UVM LEA/LEPS, che prevedano, nel caso di presentazione di istanza di vita, di integrare nel processo di presa in carico "ordinario" gli specifici contenuti del procedimento previsto dal decreto n. 62/2024.

3.3.b *Prospettive di lavoro per le Regioni su composizione delle UVM e organizzazione dell'attività di valutazione e progettazione*

Il percorso di innovazione dei processi di presa in carico delle persone con disabilità – che la programmazione regionale dovrà delineare – richiede di procedere secondo **due traiettorie di intervento integrate e complementari**.

La **prima linea di intervento**, già anticipata nel precedente paragrafo, consiste nell'operare **il riordino e la riunificazione delle attività** di cui all'art. 24 comma 4 all'interno delle UVM LEA/LEPS (art. 21 LEA; art. 1, comma 163, l. n. 234/2021) operanti sui territori che si occupano della presa in carico delle disabilità, per ricondurle ad un approccio unitario, che incorpori tutte le prestazioni e funzioni sanitarie e sociali in favore delle PcD, che sia in-

formato dai principi del decreto n. 62/2024 **e reso ordinario anche in assenza di istanza di PdV**.

Su questo impianto, si inserisce la **seconda linea di intervento,** la quale riguarda l'integrazione, nel processo di presa in carico riformato secondo l'approccio delineato, del procedimento previsto dal decreto n. 62/2024 nello specifico caso di istanza di PdV. A tal proposito, il comma 7 affida alle Regioni il compito di identificare i modi con cui le UVM LEA/LEPS **si coordinano o si riunificano** con le UVM di cui all'art. 24 del decreto n. 62/2024.

La previsione di modalità di **coordinamento** postula la possibilità che le Regioni procedano alla formalizzazione di unità organizzative *ad hoc,* deputate al percorso valutativo e progettuale previsto dal decreto n. 62/2024, distinte dalle UVM ordinarie già esistenti. In questo caso dovranno essere garantite opportune forme di coordinamento tra le due unità organizzative, per assicurare, secondo gli stessi principi già esposti, il coinvolgimento degli operatori che già conoscono la persona e il suo percorso di vita.

L'alternativa, ovvero il ricorso a modalità di **riunificazione**, prefigura che l'UVM di cui all'art. 24, effettuata secondo l'articolazione e composizione professionale specifica indicata dal decreto, costituisca di fatto un'estensione dell'UVM LEA/LEPS che ha già in carico la persona, o che sarebbe deputata alla presa in carico ordinaria in assenza di istanza di PdV. Questa sovrapposizione (*riunificazione di processo*) comporta la definizione dei soggetti dei servizi da attivare in caso di istanza nonché di regole chiare per l'identificazione, fra i professionisti, della figura di coordinamento deputata all'allestimento e convocazione dell'UVM decreto n. 62/2024.

Per evitare la costruzione di percorsi paralleli distinti, nonché il rischio di interpretare l'attività dell'UVM come una pratica burocratica avulsa dalle ordinarie relazioni di cura, è certamente preferibile il percorso di integrazione di processo. La riunificazione dovrà cercare, nel complesso, di coniugare e integrare l'imprescindibile strutturazione organizzativa dell'UVM LEA/LEPS, con le risorse relazionali e di competenza dei servizi specialistici che hanno in carico la persona e l'apporto ulteriore dato dai servizi e dagli attori coinvolti dall'avvio dell'eventuale processo per il PdV.

Esempio di interconnessione tra le varie valutazioni

Giorgio è un adulto di 26 anni, con disabilità intellettiva, in carico fin dai primi anni di vita ai servizi della dell'Azienda sanitaria (AS) – prima della neuropsichiatria infantile e ora dell'unità disabilità adulta – ed in carico ai servizi so-

ciali (ATS) per interventi di socioeducativa territoriale presso un centro diurno. L'insieme degli interventi e dei servizi a supporto dell'autonomia di Giorgio è stato sviluppato in un Progetto personalizzato redatto e rivisto periodicamente dall'UVM LEA/LEPS distrettuale, responsabile delle attività di cui all'art. 24 comma 4, all'interno della quale sono coinvolti anche i professionisti dell'unità disabilità adulti dell'Azienda sanitaria. Giorgio desidera esplorare e sviluppare le proprie autonomie nell'area lavorativa; tuttavia, non trova adeguata risposta a questa sua aspirazione da parte dei servizi e decide di presentare istanza per il progetto di vita. Al momento della recezione dell'istanza, considerato il caso e in base ai protocolli territoriali stipulati fra ATS e AS, il responsabile del procedimento individua il soggetto deputato alla convocazione e al coordinamento dell'UVM decreto n. 62/2024 e lo incarica dell'avvio del procedimento per il PdV. Il coordinatore dell'UVM dovrà quindi allestire l'équipe tenendo conto, in primo luogo, dei percorsi già attivati in favore della persona, convocando quindi i professionisti già coinvolti nell'UVM LEA/LEPS, a cui si aggiungeranno gli altri operatori e soggetti previsti dal decreto n. 62/2024 non già coinvolti nella precedente attività di progettazione, selezionandoli fra i soggetti opportunamente formati, individuati da parte delle rispettive organizzazioni, quali competenti allo svolgimento delle attività dell'UVM. Questo assetto potenziato, grazie al coinvolgimento dei servizi per l'inclusione lavorativa e in particolare alle regole che ne disciplinano le attività, permetterà l'elaborazione di un PdV che espanda, potenzi e integri i contenuti già previsti dal progetto personalizzato originario, rendendoli più aderenti ai desideri di Giorgio.

APPROFONDIMENTO

4. TEORIA DELLA QUALITÀ DELLA VITA DALLE ORIGINI AD OGGI ED ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI VITA

Marco Lombardi

4.1 Premesse: perché parlare di "qualità di vita" nel percorso di elaborazione del progetto di vita

Il decreto legislativo n. 62/2024, all'articolo 2, definisce il progetto di vita come un processo volto ad individuare i sostegni utili a consentire alla persona con disabilità di migliorare "la qualità della propria vita". Quindi, in queste primissime battute, occorre dare una prima definizione della "qualità di vita", quale concetto complesso e multidimensionale che **si riferisce alla**

percezione soggettiva del benessere di un individuo in relazione a diversi aspetti della sua esistenza, che include lo stato di salute fisico e mentale, le relazioni sociali, la partecipazione alla vita comunitaria e la capacità di perseguire obiettivi e aspirazioni personali[12].

Tale definizione, seppur non esaustiva rispetto al dibattito scientifico sviluppatosi in seguito e che, come vedremo, ha portato ad una più ricca individuazione del costrutto della "qualità di vita", ci è utile per indicare da subito che:

1) la qualità di vita di una persona non è determinata esclusivamente dal suo funzionamento (nel riuscire a porre in essere attività proprie dello standard di tutti), ma anche dal grado di soddisfazione e di importanza che dà alle attività svolte grazie al proprio funzionamento (una persona che non ha gli arti inferiori ha maggiori difficoltà nello spostarsi, ma può avere una vita di relazione superiore attraverso delle protesi o la sua carrozzina);
2) la qualità di vita è determinata oltre che da fattori oggettivi (c.d. "condivisi" in una comunità) anche da fattori soggettivi ("personali") che possono dare un valore specifico ad alcune dimensioni (es. benessere emozionale) rispetto ad altre, ponendosi quindi obiettivi personali del tutto specifici ed individuali.

Chiariti questi presupposti, per fare un esempio il progetto di vita per una persona senza arti inferiori non potrà essere semplicemente volto a garantire delle protesi (sulla base della considerazione che il recupero rispetto ad uno standard di funzionamento possa conseguire la massima soddisfazione possibile per la persona), ma a comprendere se quella persona non trovi ulteriore soddisfazione rispetto ad altre dimensioni, come quella della partecipazione sociale, attraverso altri canali (es. videoconferenze), perché può accadere che la persona in questione, vivendo in un contesto rurale, non consegue un pieno beneficio col sottoporsi a viaggi di molti chilometri per raggiungere la sede del meeting, rispetto invece ad una proficua partecipazione che potrebbe avere attraverso una videoconferenza.

Il progetto di vita così inteso non è più quindi solo una somma di sostegni volti a garantire la possibilità di vivere i contesti secondo gli standard di tutti, ma anche un modo di strutturare i sostegni ed il loro dispiegarsi per rispondere ai desideri, aspettative e preferenze della persona (anche "atipici",

[12] Una definizione risalente è quella proposta dal gruppo di lavoro sulla QoL (Quality of life) dell'OMS nel 1995 quale "*la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni*".

ma importanti per la persona e per la sua partecipazione sociale), entro lo specifico contesto sociale e organizzativo che vive la persona.

Ciò comporta anche che il progetto non sia definito da un'équipe "per" la persona, ma "dalla" persona stessa, col supporto dell'Unità di valutazione multidimensionale, e che quindi sia garantita la partecipazione attiva della stessa a tutte le fasi del procedimento di elaborazione del progetto. Parlare infatti, di "qualità di vita" vuol dire anche riconoscere il protagonismo della persona nella definizione del proprio percorso di vita.

Queste primissime considerazioni portano già ad intuire come il costrutto della "qualità di vita" rilevi nel corso dell'elaborazione del progetto:

- in fase di valutazione multidimensionale, per comprendere su quali dimensioni (domini) della propria vita la persona voglia migliorarne la qualità, fissando quindi degli obiettivi secondo ciò che ritiene importante per lei, anche rispetto allo specifico contesto sociale e culturale in cui la stessa vive;
- in fase di vera e propria stesura del progetto, per definire sostegni coerenti con la richiesta di miglioramento della qualità di vita nelle dimensioni individuate con la valutazione multidimensionale.

Nei successivi paragrafi si ritiene utile fare un excursus storico della costruzione della teoria della "qualità di vita" fino ad arrivare all'applicazione di essa dentro l'approccio bio-psico-sociale a cui si ispira la riforma in materia di disabilità. Ciò per poi fare una breve anticipazione circa l'impatto di tale costrutto sia in sede di valutazione multidimensionale (per individuare gli obiettivi cui poi la stesura del progetto deve tendere)[13] sia in sede di identificazione e costruzione dei sostegni per garantire il miglioramento della qualità di vita di quella specifica persona[14].

4.2 Teoria della qualità di vita: dalle origini ad oggi

4.2.a *Teoria della qualità della vita nell'antica Grecia*

La teoria della qualità della vita ha radici lontane, in quanto l'uomo si è spesso chiesto cosa gli portasse felicità e soddisfazione. La discussione af-

[13] Si approfondirà tutto ciò nella 3ª fase della valutazione multidimensionale, paragrafo 7.4.

[14] Si vedrà questo aspetto quando si tratterà della costruzione dei sostegni e del principio conformativo secondo il quale essi devono essere coerenti con gli esiti della valutazione multidimensionale, paragrafo 1.1 del capitolo 4.

fonda le sue origini in dibattiti molto antichi, dai filosofi greci fino al pensiero contemporaneo.

Nella filosofia greca vi furono due principali approcci:

- l'approccio edonico;
- l'approccio eudamonico.

L'approccio edonico è da ricollegare al pensiero di filosofi come Aristippo di Cirene e, in parte, Epicuro. Il principio di base, in sostanza, è quello secondo il quale la qualità della vita è misurata dall'intensità del piacere e dall'assenza di dolore. In questa visione, l'obiettivo principale consiste nel massimizzare il piacere immediato e minimizzare il disagio, concentrandosi quindi sulla presenza di esperienze sensoriali e materiali che portano felicità e soddisfazione momentanea nella vita quotidiana. Pertanto, un'assenza di stimoli piacevoli non può portare alla soddisfazione della persona ed alla sua felicità. Per questo una vita senza soddisfazione e felicità non può essere considerata una vita piena di qualità.

L'approccio eudaimonico nasce dagli studi basati sulla filosofia aristotelica in base ad un preciso concetto: la qualità della vita è legata alla realizzazione del proprio potenziale e alla vita virtuosa. L'obiettivo consiste quindi nel raggiungere uno stato di eudaimonia, ossia di "fioritura" o **"benessere duraturo"**, focalizzandosi su attività che promuovono la crescita personale, l'auto-realizzazione e il contributo al bene comune.

Questi due approcci centrati sulla felicità e sulla soddisfazione offrono prospettive diverse su cosa significa vivere una vita di qualità: l'edonismo privilegia il piacere immediato, mentre l'eudaimonia enfatizza uno sviluppo più profondo e sostenibile del benessere.

4.2.b *L'evoluzione del concetto di qualità di vita nell'ultimo secolo*

Thorndike nel 1939 è tra i primi a presentare ciò che veniva considerato qualità della vita attraverso i primi indicatori generali come il benessere economico, la salute, l'abitare, l'educazione e la cultura. Il concetto di qualità di vita in seguito fu spesso assimilato, come sopra detto, a quello di benessere, anche se, all'inizio, soltanto in termini di benessere materiale. Già nel dopo guerra, infatti, si è iniziato a legare l'uso del termine benessere (in inglese well-being) al concetto di benessere materiale. Nello specifico lo stato di benessere veniva collegato al prodotto interno lordo di uno Stato, in una concezione puramente economica. Più uno Stato è ricco, tanto maggiore è la qualità di vita dei suoi cittadini.

Questa semplificazione ha cominciato a mostrare i suoi limiti già a partire dagli anni '60 e '70, con l'introduzione di nuove componenti, sulla spinta di movimenti riformatori che si distanziavano da indicatori puramente oggettivi, tangibili e monetari. In particolar modo, analizzando i dati aggregati di diversi Paesi, ci si è accorti che un aumento del reddito non porta ad un aumento significativo della felicità dei suoi abitanti, ma che occorre considerare ulteriori **indicatori sociali, clinici e di salute della persona**.

Indicatori sociali a partire dagli anni '60

Negli anni '60, negli Stati Uniti, si sviluppò il Movimento degli indicatori sociali (MIS), quale iniziativa volta a migliorare la comprensione e la misurazione della qualità della vita per fornire una stima della distribuzione del benessere sociale e **così aiutare le Amministrazioni a prendere decisioni informate riguardo dove intervenire per migliorare gli standard di vita della popolazione**. Considerando che il benessere non può essere valutato solo attraverso indicatori economici come il PIL, Il MIS portò un'attenzione particolare alla misurazione del **benessere sociale,** suggerendo l'utilizzo di indicatori multipli, inclusi quelli relativi alla salute, all'istruzione, alla sicurezza, all'ambiente e alle relazioni sociali e spostando quindi **l'attenzione da una visione puramente economica a una più integrata e multidimensionale**.

APPROFONDIMENTO

Indicatori clinici e di salute a partire dagli anni '70

Negli anni '70, il concetto di qualità della vita (Quality of life - QoL) iniziò a ricevere una significativa attenzione nel campo della sanità: la qualità di vita iniziò ad emergere come **un esito di salute in una prospettiva olistica della persona**. I professionisti della salute iniziarono a riconoscere che gli indicatori clinici da soli non fossero sufficienti per spiegare l'impatto completo delle malattie e dei trattamenti sulla vita dei pazienti. Questo portò all'inclusione della QoL come misura critica degli esiti.

Inoltre, un secondo elemento iniziò a prendere piede: **la cura centrata sul paziente**. Iniziò così a generarsi un crescente interesse nel comprendere le esperienze soggettive della persona, inclusi il suo benessere fisico, emotivo e sociale

Un esempio può aiutare a cogliere questo passaggio avvenuto negli anni '70: prima di questo cambiamento concettuale, il successo dell'intervento di cura per un giovane adulto con lesione midollare era misurato quasi esclusivamente attraverso indicatori oggettivi, come la stabilità dei parametri vitali, l'assenza di infezioni o il recupero parziale della funzionalità muscolare.

In seguito, l'adozione di una prospettiva olistica spinse i professionisti a considerare anche dimensioni soggettive e contestuali: la possibilità di utilizzare una carrozzina in autonomia, di uscire di casa e partecipare alla vita sociale, di accedere a opportunità formative o lavorative e di mantenere un buon livello di benessere emotivo.

Questa prospettiva ha trovato diffusione soprattutto in ambito medico e sanitario, con il nome di Health-Related Quality of Life (HRQoL). Questo approccio nasce con l'obiettivo di valutare l'impatto delle condizioni di salute, delle malattie e dei trattamenti sul benessere delle persone (Testa e Simonson, 1996). La qualità di vita viene considerata principalmente in relazione a fattori fisici, funzionali ed emotivi legati allo stato di salute. Tale prospettiva ha avuto e continua ad avere un grande valore soprattutto per misurare gli esiti clinici e comprendere come la salute influenzi la vita quotidiana delle persone (Bowling, 2005).

Un altro importante contributo fu dato dallo sviluppo di Strumenti di Misurazione della QoL rispetto alle malattie. Uno dei primi strumenti di misurazione della qualità di vita, che non si limitasse a registrare alcune possibilità per la persona, fu la Quality of Life Scale (QOLS), creata dallo psicologo americano John Flanagan nel 1978, attraverso la quale è possibile valutare concretamente l'impatto dell'intervento su varie dimensioni della vita, come il **benessere materiale, le relazioni e lo sviluppo personale**. Questa nuova attenzione e il crescente corpo di evidenze sulla QoL iniziò ad influenzare le politiche sanitarie e le pratiche, **incoraggiando un approccio più olistico alla cura del paziente**. L'attenzione alla QoL negli anni '70, in sostanza, pose le basi per approcci moderni alla sanità, privilegiando non solo la durata della vita, ma anche la qualità della vita vissuta dai pazienti.

Dalle misurazioni della QoL per la salute a quella di altri ambiti

A partire dagli studi sulla qualità di vita negli interventi inerenti alla salute, furono sviluppati vari altri strumenti tra cui scale e questionari per valutare diversi aspetti della QoL, riflettendo la natura multidimensionale del concetto. Il concetto di Health-Related Quality of Life (HRQoL) emerge negli anni '80 come risposta alla necessità di valutare non solo gli esiti clinici, ma anche l'impatto soggettivo della salute sulla vita quotidiana del paziente. Da lì si amplia verso una visione più olistica della qualità della vita generale (Whole Person Quality of Life), che include aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali. Questo sviluppo confluisce nel modello bio-psico-sociale, proposto da George Engel, che ridefinisce la medicina integrando la dimensione

biologica con quella psicologica e sociale, riconoscendo l'individuo come un sistema complesso e interconnesso. La disponibilità di strumenti per la misurazione della QOL ha permesso l'implementazione del concetto e la sua applicazione in vari ambiti, permettendo quindi di stabilire quale fosse il livello di QOL di una persona in diversi domini, e potendo così confrontare come questo variasse nel seguito a seguito di interventi riabilitativi applicati, l'erogazione di servizi o l'introduzione di politiche specifiche.

4.2.c *Teoria della qualità della vita e prospettiva bio-psico-sociale in generale e per le persone con disabilità*

Il concetto di qualità di vita si sviluppò ulteriormente con l'adozione della prospettiva bio-psico-sociale, che considerava la salute non solo come assenza di malattia, ma come risultato dell'interazione dinamica tra la persona e l'ambiente. Abbandonando un approccio esclusivamente "medicalizzante", centrato sulla diagnosi, divenne chiaro, già negli anni '80, che una buona qualità della vita non dipende **soltanto dal trattamento della condizione clinica, ma anche dalla possibilità di partecipare pienamente alla vita sociale secondo i propri desideri, sviluppare le proprie potenzialità secondo le attitudini personali, e vivere nei contesti liberamente scelti, favorendone l'inclusione**.

Tale nuova visione del costrutto della qualità di vita in generale permise anche di estenderla ed applicarla alle persone con disabilità. Per esempio, una persona con sindrome di Down, evidentemente non soggetta a "guarigione", non per questo avrebbe dovuto essere trattata e ricevere solo interventi riabilitativi sulla base della patologia, ma anche veder attivati interventi volti ad avvicinare quella persona al raggiungimento della migliore vita di qualità desiderata, semmai sostenendo l'accesso a opportunità formative, a un lavoro adeguato alle proprie competenze, a relazioni sociali significative per la persona e a un ambiente inclusivo che ne valorizzasse le capacità e i desideri.

In questa ottica, una serie di studi permise di raffinare ulteriormente i modelli fino a giungere ad una teoria, quindi a una scienza vera e propria, di qualità della vita con Brown e Bayer, che nel 1989 proposero un primo modello di QoL col quale si sottolineava l'importanza di integrare **indicatori sia oggettivi che soggettivi**. Il loro modello evidenziava che la QoL non dovesse essere valutata solo in base a norme esterne, ma avrebbe dovuto considerare anche le differenze individuali e i valori personali.

Infatti, due persone con la stessa disabilità fisica (per esempio una paraplegia), che vivessero in condizioni materiali molto simili (con una casa accessibile, un reddito sufficiente e un accesso ai servizi sanitari) potevano considerarsi con il medesimo livello di qualità di vita qualora si fosse fatto riferimento solo a indicatori oggettivi (reddito, accessibilità dell'abitazione, disponibilità di assistenza). Facendo riferimento anche a indicatori soggettivi, sarebbero tuttavia emerse differenze importanti, come ad esempio la soddisfazione per la propria vita da parte della prima persona con disabilità e non per la seconda, un maggior numero di relazioni ritenute significative e un sentirsi parte della comunità per la prima persona e non così per la seconda.

Il modello di Brown e Bayer (1989) mostrò quindi che la valutazione della QoL dovesse comunque integrare entrambi i tipi di indicatori: quelli oggettivi, legati alle condizioni materiali e strutturali, e quelli soggettivi, legati alla percezione individuale e ai propri valori personali. Solo così sarebbe stato possibile ottenere un quadro reale e completo del benessere di una persona.

Partendo da queste considerazioni e da modelli precedenti, nel 1995 Felce e Perry svilupparono un quadro più completo, includendo cinque domini principali: benessere fisico, benessere materiale, benessere sociale, benessere emotivo e sviluppo e attività. Il loro lavoro enfatizzava l'interazione tra questi domini e come gli stessi contribuissero collettivamente alla QoL complessiva di un individuo.

Nel 2005, Cummins approfondì ulteriormente la comprensione teorica della qualità di vita portando a considerare, tra l'altro[15], un ulteriore piano: il quadro di sociale e di contesto. Elementi, quali le norme di un Paese, le possibilità di accesso alla vita di comunità ed ai servizi, i valori culturali tramandati, lo stato dell'economia e la sicurezza hanno un ruolo fondamentale nella qualità di vita di un determinato contesto.

Questo modello supera la dimensione esclusivamente sanitaria e guarda alla persona nella sua globalità, includendo non solo il benessere fisico ed emotivo, ma anche gli aspetti materiali, le relazioni interpersonali, la possi-

[15] Cummins aveva anche introdotto a teoria dell'"omeostasi del benessere soggettivo". Secondo questa teoria, ognuno di noi tende a mantenere il proprio livello abituale di benessere, anche di fronte a cambiamenti esterni, un po' come la temperatura corporea. Questo equilibrio è reso possibile dalla capacità di adattarsi e dalla resilienza personale, che giocano un ruolo centrale nel preservare la qualità di vita. La qualità di vita di fatti veniva descritta come qualcosa che è oggettivamente e materialmente descrivibile (come ad esempio l'accesso all'abitare, avere un lavoro, il salario, l'accesso ai servizi, le opportunità di socializzare) che entrano in relazione con altri elementi più individuali.

bilità di autodeterminarsi, l'inclusione sociale, lo sviluppo personale e il pieno riconoscimento dei diritti (Schalock e Verdugo, 2002; Schalock et al., 2016). In altre parole, non si considera il solo impatto della salute a determinare la qualità della vita (come nella *qualità di vita health related*), ma l'equilibrio tra i diversi domini che rendono la vita di una persona significativa, soddisfacente e coerente con i propri valori e desideri (Cummins, 2005).

Dalla ricostruzione sopra fornita è evidente la progressione che si è avuta dalla visione della QoL come modello statico ad una visione della stessa come una **teoria dinamica e multisfaccettata che comprende sia le condizioni oggettive che le esperienze soggettive in interazione con un contesto sociale**.

4.2.d *Il modello della qualità di vita nel campo delle disabilità intellettive*

APPROFONDIMENTO

Per queste ragioni, quando si parla di persone con disabilità, il riferimento al costrutto di qualità di vita *Whole-Person* risulta particolarmente appropriato. La disabilità, infatti, non può essere compresa unicamente in termini sanitari o clinici, ma deve essere letta in una prospettiva complessiva che tenga conto di ogni dimensione della vita della persona e del suo progetto esistenziale (Brown e Brown, 2005). L'adozione di questo modello consente di andare oltre la definizione della disabilità come ad un "problema di salute" e di riconoscere invece il valore, le preferenze e le aspirazioni individuali (Verdugo et al., 2012). Questo modello viene riconosciuto anche dalla Linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico (ISS, 2023) come quello che costituisce l'approccio più adeguato per le persone con disabilità. In questa prospettiva, non ci si limita a colmare un divario rispetto a standard di funzionamento, ma a valorizzare la vita delle persone nella loro interezza, complessità e dignità. La scelta della prospettiva della qualità di vita Whole-Person significa quindi adottare un costrutto più ampio, inclusivo e rispettoso, capace di guidare politiche, interventi e pratiche realmente orientate alla persona. L'adozione di questa cornice permette di promuovere la piena partecipazione sociale, il riconoscimento dei diritti e l'elaborazione di progetti di vita che rispecchino le aspirazioni di ciascuno (Schalock et al., 2010; WHO, 2006).

Il concetto di qualità della vita, nel campo delle disabilità intellettive e dello sviluppo, è stato ampiamente esplorato portando la teoria ad uno sviluppo ancora più avanzato. Pionieri in questo ambito sono stati gli studi dei Brown e di Schalock.

Ivan Brown e Roy I. Brown hanno dato un contributo significativo al campo degli studi sulla disabilità, in particolare attraverso i loro modelli olistici di QoL. Il modello dei Brown ha enfatizzato un approccio multisfaccettato alla qualità della vita, integrando dimensioni fisiche, ambientali e psicologiche. Questa visione olistica ha assicurato che tutti gli aspetti del benessere di un individuo siano considerati, fornendo un quadro più completo delle sue esigenze ed esperienze.

La forza innovativa del loro modello risiede nel cambiamento metodologico per i professionisti, visto che include vari metodi e strumenti per valutare e misurare la qualità della vita, permettendo loro di adattare gli interventi alle esigenze uniche di ciascun individuo. Una tale attenzione sull'intervento personalizzato divenne quindi un pilastro dell'approccio alla QoL, sottolineando l'importanza di comprendere e rispondere alle preferenze e alle circostanze specifiche delle persone con disabilità.

Successivamente. negli anni '90, Robert L. Schalock ha avviato un percorso di ricerca che ha profondamente influenzato il modo in cui la QoL viene intesa e applicata nel campo delle disabilità intellettive. In un periodo in cui il concetto era ancora vago e frammentato, il suo lavoro si è concentrato sulla necessità di trasformarlo in uno strumento operativo, utile sia alla ricerca che alla pratica professionale. Schalock ha sottolineato l'importanza di considerare la QoL come un costrutto multidimensionale, integrando indicatori oggettivi, come le condizioni materiali e l'accesso ai servizi, con indicatori soggettivi, legati alla percezione individuale di benessere e soddisfazione. I suoi studi hanno posto le basi per un modello condiviso, capace di superare la mera valutazione clinica per abbracciare una prospettiva più ampia, centrata sulla persona.

Questo lavoro è culminato nell'articolo del 2002 con il comune accordo di definire un modello, sviluppata in una consensus conference a partire da un revisione della letteratura con i massimi studiosi nell'ambito, di un modello articolato in otto domini fondamentali – tra cui benessere emotivo, autodeterminazione, inclusione sociale e diritti – che avrebbe poi avuto un impatto duraturo nella definizione delle politiche e delle pratiche per le persone con disabilità (Schalock et al., 2002) e aggiornato nel 2024 da Lombardi e colleghi.

Il modello sulla qualità di vita di Schalok-Verdugo raggruppa i domini in tre fattori fondamentali[16]: indipendenza, partecipazione sociale e benes-

[16] La forza di questo modello risiede nella ampia validazione sviluppata in varie ricerche (Verdugo e Schalock, 2002; Brown, Schalock, e Brown, 2009 e Wang, Schalock, Verdugo, e Jenaro, 2010).

sere. La sua validazione empirica ha confermato le relazioni gerarchiche tra questi domini (Wang, Schalock, Verdugo, e Jenaro, 2010).

Il modello identifica i seguenti otto domini, che definiscono collettivamente la QoL:

- **sviluppo personale**: questo dominio si concentra sulle opportunità di crescita personale e sull'acquisizione di nuove competenze. Include l'istruzione, l'apprendimento permanente e le abilità personali ed i punti di forza;
- **autodeterminazione**: questo dominio enfatizza la capacità degli individui di fare scelte e prendere decisioni sulla propria vita. Include l'autonomia, il controllo personale e la capacità di stabilire e perseguire obiettivi personali;
- **relazioni interpersonali**: questo dominio copre la qualità e la profondità delle relazioni personali. Include amicizie, relazioni familiari e reti sociali che forniscono sostegno e compagnia;
- **inclusione sociale**: questo dominio riflette il grado in cui gli individui sono integrati e inclusi nelle loro comunità. Include la partecipazione alle attività comunitarie, l'accesso alle risorse della comunità e il senso di appartenenza;
- **diritti**: questo dominio si concentra sulla protezione e promozione dei diritti individuali. Include i diritti legali, i diritti umani e la capacità di esercitare questi diritti senza discriminazioni;
- **benessere emotivo**: questo dominio descrive gli aspetti emotivi della QoL. Include sentimenti di felicità, soddisfazione e l'assenza di emozioni negative come ansia o depressione;
- **benessere fisico**: questo dominio riguarda la salute fisica e il funzionamento. Include aspetti come la forma fisica, la nutrizione e l'assenza di malattie o disagi fisici;
- **benessere materiale**: questo dominio riguarda le risorse finanziarie e materiali disponibili per un individuo. Include il reddito, l'occupazione, l'alloggio e la capacità di soddisfare i bisogni fondamentali.

Gli otto domini sono interconnessi e contribuiscono collettivamente alla qualità della vita complessiva di un individuo[17]. Tali domini ancora una volta ripercorrono la costruzione multidimensionale creatasi nel tempo, inclu-

[17] Studi successivi hanno identificato e valutato rigorosamente questi domini e indicatori (Brown, Schalock, e Brown, 2009), garantendone la validità transculturale (Jenaro et al., 2005) e riconoscendone elementi universali e culturalmente specifici (Schalock et al., 2005).

dendo condizioni oggettive ed esperienze soggettive, dentro un dato contesto sociale.

Infatti, in tale costrutto vengono in rilievo sia le componenti "emiche" (ossia gli aspetti specifici della cultura di un dato contesto con la valorizzazione delle esperienze e percezioni soggettive all'interno del contesto culturale) sia le componenti "etiche" (ossia quegli elementi universali della qualità della vita che trascendono i confini culturali).

Le componenti emiche possono quindi cambiare da un contesto culturale ad un altro, mentre le componenti etiche sono misurabili attraverso indicatori standardizzati per confrontare la qualità della vita tra diverse popolazioni.

Combinando queste due prospettive, il modello di Schalock riesce a essere sia culturalmente sensibile che universalmente applicabile, fornendo un quadro robusto per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità intellettive in vari contesti.

Esso può dunque essere ritenuto adatto a valutare e migliorare la qualità di vita sia di persone con **autismo** che di persone con una **disabilità fisica**. Infatti:

- con la **prospettiva etica** (universale), ci si concentra su elementi comuni e misurabili per entrambi i gruppi, indipendentemente dal contesto culturale: accesso ai servizi sanitari e riabilitativi, sicurezza dell'abitazione, opportunità di partecipazione sociale, protezione dei diritti, possibilità di avere relazioni significative. Questi aspetti rappresentano una base di confronto valida ovunque;
- con la **prospettiva emica** (culturale e individuale), invece, si riconosce che le priorità e le strategie per raggiungere una buona qualità di vita possono essere diverse:
  - per una persona con autismo, in un contesto urbano europeo, potrebbe essere fondamentale disporre di ambienti sensorialmente adatti, di supporti per la comunicazione aumentativa e di percorsi di inserimento lavorativo flessibili;
  - per una persona con disabilità fisica in un contesto rurale di un Paese in via di sviluppo, la priorità potrebbe essere l'accessibilità fisica alle abitazioni e ai trasporti, o la disponibilità di ausili per la mobilità.

Combinando le due prospettive, il modello di Schalock permette di costruire interventi che **rispettano le esigenze specifiche di ciascun gruppo e contesto** (sensibilità culturale), senza rinunciare a una **struttura di riferimento comune** per confrontare e monitorare i progressi nel tempo.

Misurazione della QoL

Con l'affermarsi di un concetto condiviso di QoL, l'attenzione si è spostata sulla sua misurazione, grazie all'opportunità di disporre di strumenti applicabili in ambito sanitario, sociale ed educativo. Claes e colleghi nel 2010 hanno sottolineato la necessità di misurazioni degli esiti della QOL basate su modelli validati, utilizzando principi solidi di misurazione derivati dalla letteratura psicologica e dalla valutazione della QOL. Sulla base di questi principi strumenti come la **Personal Outcomes Scale (POS)**, la Batteria di strumenti per l'indagine della qualità di vita (BASIQ), (van Loon, Hove, Schalock, e Claes, 2008; Bertelli et al., 2011), permettendo lo sviluppo di nuove modalità per valutare gli esiti e l'efficacia dei sostegni erogati nel migliorare la qualità di vita delle persone.

Disporre di strumenti affidabili è cruciale, ad esempio, per capire se un programma di inserimento lavorativo per persone con disabilità stia realmente migliorando non solo il tasso di occupazione, ma anche aspetti meno visibili come l'autostima, le relazioni sociali e la percezione di autonomia. Senza misurazioni standardizzate, questi progressi rischiano di passare inosservati, rendendo difficile dimostrare l'efficacia degli interventi e orientare le risorse verso ciò che produce reali benefici nella vita delle persone.

APPROFONDIMENTO

4.3 Costruzione dei sostegni in base al costrutto della QoL

Il costrutto della QoL serve sia per individuare gli obiettivi da perseguire nel percorso di vita della persona (secondo il suo funzionamento e ciò che è importante per lei) sia nella definizione (per qualità, quantità ed intensità) dei sostegni a supporto di tale percorso, individuati per elevare la partecipazione entro il dato contesto (anche sociale e culturale) in cui la persona vive.

Così facendo, nella costruzione di sostegni, specie entro un progetto di vita, si sposta il focus dalla diagnosi e dalla patologia alle necessità che l'individuo ha di una piena ed attiva partecipazione al contesto in cui vive, prevedendo che oltre sull'**attenzione della cura dell'individuo ci si concentri anche sulla erogazione di sostegni che modifichino in prima istanza l'ambiente e rispondano alle necessità di piena partecipazione del cittadino alla vita sociale, nonché alle sue necessità per ambire alla pari dignità ed alla migliore qualità di vita possibile**.

L'incorporazione del paradigma della qualità di vita e della costruzione personalizzata dei sostegni nel campo della disabilità ha portato quindi a progressi sostanziali nella pianificazione, fornitura e valutazione dei sostegni (Thompson, 2009).

Questi progressi comprendono:

- la capacità di valutare il modello e l'intensità dei bisogni di sostegno sia per i bambini che per gli adulti (ad esempio utilizzando la Support Intensity Scale);
- la capacità di classificare i bisogni di sostegno in sottogruppi, allineando bisogni e strategie di sostegno;
- la possibilità di i**dentificare e operazionalizzare gli elementi di sostegno** e di valutare l'impatto dei sostegni sul funzionamento umano e sugli esiti di benessere personale.

Questo paradigma sta rimodellando i ruoli e le funzioni dei destinatari del sostegno, degli educatori, dei clinici e dei professionisti socio-sanitari, influenzando significativamente lo sviluppo, l'implementazione e la valutazione delle politiche sulla disabilità.

Infatti:

- le persone e le loro famiglie sono sempre più coinvolte nella pianificazione e nella fornitura di sostegni personalizzati;
- le organizzazioni si concentrano maggiormente sulla fornitura e il coordinamento di sostegni basati sulla comunità;
- vari Stati nel mondo stanno rivedendo le loro politiche e pratiche per adottare un sistema di erogazione dei servizi basato sui sostegni, valutando l'impatto di questi sostegni sugli esiti individuali di qualità di vita (Schalock, Luckasson, e Tasse, 2019).

I sostegni

Il concetto di "sostegno" si riferisce all'aiuto emotivo o pratico, con il suo significato che varia a seconda del contesto. Può denotare assistenza materiale, conforto emotivo, aiuto tecnico, un'azione erogata a seguito di un altro intervento o prove a sostegno di una rivendicazione. Nel XII manuale dell'AAIDD, il termine **"sostegno" ("support")** viene definito come: *"Risorse e strategie volte a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi e il benessere di una persona e ad aumentare il funzionamento individuale"*.

I sostegni individualizzati non sono standardizzati, ma costruiti intorno a valori, condizioni facilitanti e relazioni di sostegno (Buntinx e Schalock, 2010) per fare in modo che la persona possa avvicinarsi alla qualità di vita e al funzionamento desiderato.

- **i valori** includono la facilitazione di pari opportunità di sviluppo personale, autodeterminazione, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti e benessere;

– **le condizioni facilitanti** comprendono fornitori di sostegno competenti, collaborazione tra fornitori, sostegni accessibili, ambienti sicuri e fornitura di sostegno coerente.

Dunque, per garantire la qualità dei sostegni è fondamentale che chi è chiamato a predisporre i sostegni disponga di tutte le informazioni utili alla loro corretta attuazione, e che la stessa persona con disabilità possa esprimere i suoi interessi. Diversamente si avrebbe semplicemente un progetto volto ad elevare il funzionamento della persona entro un dato ambiente, ma non anche il suo livello soddisfazione e quindi di benessere (considerato nella sua più ampia accezione sopra ricordata). Ciò può essere garantito lavorando sull'empowerment della persona con disabilità.

Navigare nel panorama dell'erogazione dei servizi richiede la comprensione dei diversi sistemi di sostegno e la distinzione tra interventi e sostegni. Gli interventi nascono da una prospettiva biomedica che mira a ottimizzare il funzionamento, mentre i sostegni derivano da una prospettiva socio-culturale incentrata sulla partecipazione ad attività di valore individuale nella comunità (Thompson et al., 2009). Gli interventi possono diventare sostegni quando sono integrati in un processo di fornitura personalizzata, partendo dalle preferenze della persona integrate con le scelte professionali, operazionalizzando il diritto all'autodeterminazione, come vedremo nei paragrafi successivi.

Questa prospettiva favorisce il passaggio da una mera fornitura prescrittiva di interventi che rispondono ai modelli organizzativi del fornitore, a sostegni personalizzati atti a raggiungere risultati di qualità della vita. Non a caso alcuni (Thompson et al., 2009) differenziano i meri "interventi" volti semplicemente ad ottimizzare il funzionamento della persona, dai "sostegni" che rispondono al miglioramento della qualità della vita.

Per comprendere il processo della fornitura dei "sostegni" possiamo pensare ad un percorso nel quale ci poniamo in questo ordine due domande fondamentali:

1. Cosa è importante per la persona (da un punto di vista individuale)?
2. Di cosa necessita quella persona per poter partecipare all'ambiente di vita come un qualsiasi cittadino (da un punto di vista più oggettivo)?

Una volta che si è data risposta a queste due domande possiamo quantificare la distanza tra l'aspettativa di funzionamento dell'individuo (sia da un punto di vista soggettivo che oggettivo) e la realtà quotidiana dell'ambiente in cui si trova a vivere, pianificando i sostegni partendo da ciò che è significativo per la persona, per poter vivere una vita di qualità come gli altri concittadini.

Per operazionalizzare tutto ciò si può utilizzare la Classificazione internazionale del funzionamento (ICF), valutando la distanza tra capacity e la performance dell'individuo nell'ambiente di vita, organizzando i risultati sulla base di ciò che è importante per la persona per avere una vita soddisfacente. In tale maniera si quantificherebbe il bisogno di sostegno per poter poi identificare quali interventi siano necessari a rispondere ad essi e di conseguenza reperirli o pianificarne l'attivazione. Sarà quindi fondamentale avere una definizione condivisa del bisogno di sostegno e un accordo su un sistema di classificazione che guidi la pianificazione e l'erogazione degli interventi personalizzati, promuovendo il funzionamento, la partecipazione e l'accesso paritario ai diritti. La scelta dei sostegni dovrebbe sempre basarsi sulle migliori evidenze disponibili riguardo alla loro efficacia rispetto agli obiettivi da raggiungere.

Infine, il monitoraggio costante dei sostegni erogati consente di valutare la qualità del percorso e la coerenza con il progetto stabilito, concentrandosi sull'adeguatezza degli interventi piuttosto che sulla capacità della persona di adattarsi a prescrizioni standardizzate.

Esempio: Luca, un giovane con disabilità motoria, esprime il desiderio di lavorare in un ufficio comunale. L'analisi del bisogno di sostegno evidenzia tre aree di intervento: adattamento della postazione di lavoro, formazione del personale per l'uso di strumenti inclusivi e organizzazione di un trasporto accessibile. Grazie a una rete che coinvolge servizi sociali, ufficio del lavoro e associazioni locali, i sostegni vengono attivati in modo coordinato. Il monitoraggio a sei mesi mostra non solo che Luca svolge il proprio lavoro con efficienza, ma anche che partecipa attivamente alle attività dell'ufficio e ha ampliato le proprie relazioni sociali, confermando che i sostegni scelti hanno avuto un impatto positivo sulla sua qualità di vita.

In questa ottica la **prospettiva di qualità della vita aiuta ad indirizzare l'erogazione dei sostegni verso esiti personali, facilitando la concertazione dell'erogazione e permettendo la misurazione dell'impatto dell'intervento sul lungo periodo per la qualità della vita della persona ed il benessere del suo ecosistema**.

In sintesi, il paradigma dei sostegni cambia il modo in cui persone con disabilità e fornitori di sostegno interagiscono, influenzando politiche e pratiche. Un sostegno efficace si basa su un sistema strutturato, con interventi personalizzati e centrati sulla persona, così da rispondere ai bisogni di partecipazione e agli obiettivi individuali. Questo approccio vuole migliorare la qualità di vita e favorisce la piena partecipazione.

5. INDIVIDUAZIONE DEI DESIDERI, PREFERENZE ED ASPETTATIVE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

Giovanni Miselli

5.1 Desideri, preferenze, aspettative e valori nel progetto di vita

L'individuazione dei desideri, delle preferenze e delle aspettative della persona con disabilità è un elemento fondamentale per l'elaborazione e la realizzazione di un progetto di vita efficace e centrato sulla persona. Quest'ultimo, infatti, richiede un approccio multidimensionale che tenga conto non solo delle capacità funzionali della persona, ma anche e soprattutto dei suoi interessi, valori e desideri.

Il decreto legislativo n. 62 del 3 maggio 2024 ha introdotto importanti novità in questo ambito, definendo il concetto di "progetto di vita" come un "*progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa 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*" (art. 2, comma 1, lettera n)).

Il punto di partenza per l'individuazione dei desideri, preferenze ed aspettative è il riconoscimento della persona con disabilità come protagonista del proprio progetto di vita. Questo principio è chiaramente sancito dal decreto legislativo n. 62/2024, che all'articolo 18, comma 3, stabilisce: "*La persona con disabilità è titolare del progetto di vita e ne richiede l'attivazione, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte*".

Questo approccio supera una visione puramente assistenziale per abbracciare una prospettiva più ampia che considera la persona nella sua interezza, con i suoi diritti, desideri e valori.

Dunque, la valutazione delle preferenze, delle aspettative e dei valori della persona con disabilità, anche con necessità di sostegno elevato o molto elevato, è la prima e più importante delle procedure di valutazione. Già nell'età evolutiva è importante utilizzare procedure di valutazione delle preferenze per identificare potenziali rinforzatori utili al processo riabilitativo, coltivare le capacità di scelta della persona e favorire continuamente l'autodeterminazione nei domini appropriati all'età, ma nell'età adulta questo tipo di valutazione acquisisce ulteriori, nuovi e più importanti significati. Con

questa valutazione, infatti, si vogliono prioritariamente indagare (scoprire e capire) le aspettative, i desideri e i valori della persona con disabilità anche con necessità di sostegno elevato o molto elevato per utilizzare gli esiti di questa valutazione come elementi fondanti ed orientanti il progetto di vita.

Con il termine valutazione delle preferenze, delle aspettative e dei valori ci si riferisce, all'interno del progetto di vita, proprio a quest'azione volta a recuperare le informazioni su cosa sia più importante per la persona, cosa desideri maggiormente la persona per sé. Con il termine "valutazione" non si fa quindi riferimento ad un atteggiamento giudicante le preferenze o le aspettative della persona con disabilità, ma esclusivamente ad un'azione attiva di ricerca, di indagine, per comprendere nel modo più chiaro possibile quali siano le sue priorità.

L'intento è, sulla base di queste informazioni, costruire obiettivi, mete esistenziali, sostegni individualizzati e opportunità in linea con i bisogni, i diritti e le aspirazioni della persona con disabilità. Gli obiettivi che quindi verranno perseguiti per la persona con disabilità potranno dirsi davvero individualizzati, personalizzati e partecipati dalla persona con disabilità solo nella misura in cui la persona sarà coinvolta direttamente, come protagonista, in quest'azione di valutazione garantendo, nei fatti, che sia pienamente titolare del proprio progetto di vita (Corti et al., 2023).

Infatti, ogni individuo possiede un proprio progetto di vita, indipendentemente dalle proprie capacità comunicative, cognitive, relazionali e adattive. Questo progetto si manifesta attraverso obiettivi esistenziali che cerchiamo di raggiungere con vari gradi di successo. Esso rappresenta il senso della nostra vita. Scoprire, ciascuno per sé in modo unico, cosa dà senso alla nostra esistenza e provare a vivere di conseguenza (cercando cioè di agire azioni e costruire relazioni che garantiscano il più possibile l'avvicinarsi alle "cose" importanti per noi – valori –) è lo scopo della nostra vita.

Così accade per le persone con disabilità. Vi è di diverso, per queste persone, solo il modo con cui tale progetto si realizza. Nel caso di una buona parte delle persone con disabilità è necessario, infatti, garantire dei sostegni appropriati, per quantità e qualità, per rispondere al medesimo bisogno e al diritto esistenziale di realizzarsi, di essere sé stessi, di vivere da cittadini del mondo.

La diversità sta quindi nella programmazione di sostegni adeguati in grado, prima di tutto, di comprendere chi sia la persona con disabilità e cosa desidera, per poi provare, successivamente, a sostenerla nel suo diritto a diventare titolare del proprio progetto.

Mentre quindi il progetto di vita di ciascuno di noi è nella nostra mente e nel nostro cuore, e al più nella mente e nei cuori delle persone a noi più vicine, il progetto di vita delle persone con disabilità spesso deve essere preparato da momenti di valutazione, definito nella fase di progettazione e articolato nella sua fase di implementazione e verifica.

5.1.a *Differenze tra progetto di vita per gli adulti e progetto per i minori rispetto agli elementi personali*

Per comprendere appieno le azioni utili alla valutazione dei desideri, aspettative e preferenze della persona con disabilità, indicata dal decreto legislativo (a partire dall'articolo 2, lettere m e n)), come base per il progetto di vita, un buon punto di partenza potrebbe essere quello di definire marcatamente le differenze esistenti tra un progetto di vita per le persone in età adulta e quelle in età evolutiva.

In primo luogo, il progetto di vita per la persona adulta, soprattutto se confrontato con la progettualità della età evolutiva, reca con sé minori aspettative sociali condivise.

L'età evolutiva ci consegna delle tappe di sviluppo dove, a prescindere dal fatto che lo specifico bambino ricalcherà o meno tale sequenza evolutiva, esiste un consenso clinico e sociale su ciò che è importante acquisire. Ad una certa età ci si aspetta che tipicamente un bambino inizi a parlare, che a ridosso della scuola dell'infanzia sviluppi il controllo degli sfinteri, che a sei anni inizi il percorso di apprendimento della letto-scrittura e così via.

Un qualcosa di analogo non esiste per l'età adulta. Cosa vi sia di culturalmente e socialmente condiviso che possa fondare la scelta di obiettivi per il progetto di vita per una persona adulta è assai più evanescente e nebuloso. E ciò è ancora più vero se si entra in un'area grigia dove "ciò che la società si aspetta" appare un riferimento marcatamente aleatorio e difficilmente decifrabile. Tutto questo ci porta a dire che la scelta di obiettivi per la persona con disabilità in età adulta dovrà trovare un suo momento per sostenere i motivi che portano a selezionare alcuni possibili obiettivi come prioritari rispetto ad altri.

Queste informazioni su preferenze, desideri e valori raccolte e gerarchizzate serviranno principalmente per il raggiungimento di esiti che J.F. Gardner (1999) definisce di tipo personale. Questo autore, infatti, identifica tre tipologie di esiti:

a) *esiti clinici*: intesi come gli esiti degli interventi volti a garantire sia una buona condizione di salute fisica, sia la riduzione di eventuali "comportamenti problema", che interferiscono con una piena fruizione delle opportunità offerte dalla comunità;
b) *esiti funzionali*: intesi come gli esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti;
c) *esiti personali*: espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona; esiti che hanno come finalità ultima garantire e/o incrementare il senso di soddisfazione e realizzazione esistenziale della persona.

Gli esiti di tipo personale, proprio per le argomentazioni riportate poco sopra, sono quelli più importanti per un progetto orientato alla qualità di vita (Corti et al., 2023). Se facciamo nostra questa categorizzazione allora possiamo affermare che la progettualità in età evolutiva ed in età adulta differisce proprio in ragione della diversa composizione di queste tre categorie di esiti all'interno del progetto individuale.

In particolare, in un progetto di vita per l'età adulta, pur non scomparendo, gli obiettivi funzionali saranno decisamente minori rispetto a quelli che troveremo in un progetto per l'età evolutiva, e comunque sempre strumentali ad obiettivi di carattere esistenziale e personale. Questo non solo perché la plasticità cerebrale è inferiore rispetto ai periodi dell'età evolutiva ma anche, e soprattutto, perché la preoccupazione maggiore che dobbiamo avere nell'età adulta è quella di valorizzare e rendere significativi gli apprendimenti che sono avvenuti negli anni precedenti.

In ultima analisi, significa rendere quanto si è appreso funzionale alla vita, evitando di relegare le persone con disabilità ad un registro esistenziale di eterni scolari. In età adulta dovranno necessariamente trovare più spazio tutti quei percorsi che mettano la persona a contatto con esiti personalmente rilevanti e gratificanti, in modo non molto dissimile da quello che peraltro perseguono tutte le persone adulte quando cercano di realizzare i propri desideri e le proprie aspettative (Gardner, Nudler e Chapman, 1997).

Affermare questo non vuol dire che gli esiti personali siano irrilevanti all'interno della età evolutiva. È fondamentale che le possibilità di scelta e partecipazione siano coltivate fin dalla primissima età, ma in età adulta questi assumono un'importanza ed una pregnanza decisamente più rilevante e dovrebbero fungere da riferimento principale nei percorsi di progettazione esistenziale (Corti et al., 2023; Gardner e Carran, 2005; Schalock, Gardner, e Bradley, 2007). L'eventuale presenza di problematiche di salute o di problematiche comportamentali e psicopatologiche rende inve-

ce necessaria, sia in età evolutiva che in età adulta, la presenza di obiettivi ed esiti di tipo clinico.

Infatti, mentre nell'età evolutiva l'intento principale del progetto riabilitativo è ridurre i sintomi della condizione di disabilità, o di altri disturbi in comorbilità (esiti di tipo clinico), ed incrementare le abilità per garantire il massimo potenziale di sviluppo della persona nell'età adulta (esiti di tipo funzionale), nel periodo dell'età adulta le priorità cambiamo.

Una ulteriore differenza significativa tra i progetti rivolti alle persone in età evolutiva e quelli per gli adulti riguarda l'orizzonte temporale. Gli obiettivi dei progetti per minori hanno generalmente una proiezione temporale ravvicinata, mentre quelli per gli adulti richiedono tempistiche più estese per la loro realizzazione. Questo riflette quanto stabilito dall'articolo 26, comma 3, lettera g) del decreto, che prevede la programmazione di tempi e modalità delle verifiche periodiche e degli aggiornamenti del progetto di vita.

La differenza temporale non dipende solo dalla maggiore plasticità cerebrale in età evolutiva, che richiede interventi intensivi e precoci con obiettivi a breve termine, ma anche dalle modalità con cui tipicamente gli adulti progettano la propria vita. Percorsi come la costruzione di una professionalità, una vita indipendente o un progetto affettivo richiedono spesso molti anni e comprendono molteplici percorsi intrecciati. Questo è in linea con quanto previsto dall'articolo 18, comma 1 del decreto, che definisce il progetto di vita come diretto a "*realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita*".

Di conseguenza, un progetto di vita per l'età adulta deve necessariamente avere un congruo orizzonte temporale entro cui svilupparsi, senza aspettarsi esiti significativi soltanto nel breve periodo. Questa visione a lungo termine è coerente con l'articolo 26, comma 5 del decreto, che prevede l'aggiornamento del progetto di vita anche su richiesta della persona con disabilità, riconoscendo la natura evolutiva e dinamica del progetto stesso.

Le differenze tra un progetto riabilitativo in età evolutiva e un progetto di vita in età adulta sono quindi sostanziali e riguardano le finalità, il protagonismo della persona titolare del progetto, le dimensioni temporali e le modalità di condivisione e co-progettazione con i diversi ecosistemi di vita rilevanti. Questi aspetti sono tutti contemplati nel decreto, a partire dall'articolo 2 sulle definizioni, e poi in particolare negli articoli 18, 21 e 26, che enfatizzano l'importanza dell'autodeterminazione, della partecipazione attiva e del coinvolgimento della persona con disabilità in tutto il processo di elaborazione e attuazione del progetto di vita.

È fondamentale notare come il decreto legislativo n. 62/2024 strutturi la valutazione multidimensionale dando centralità alla rilevazione gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative (vedasi articolo 25). Nell'età adulta queste informazioni saranno la base per l'individuazione di stimoli, attività, opportunità e relazioni considerate più importanti dal punto di vista della persona e rappresenteranno gli elementi prioritari su cui definire gli obiettivi e le mete esistenziali.

5.2 La valutazione di preferenze, desideri aspettative e valori

Essere a conoscenza di ciò che conta, piace ed è di valore non è davvero così scontato o così facile quando riguarda le persone con autismo e/o disabilità intellettiva o le persone con necessità di sostegno elevato o molto elevato.

A proposito di preferenze merita di essere sottolineato che la dignità di una persona con necessità di sostegno elevato o molto elevato non ha meno valore della dignità di una persona senza autismo o senza disabilità intellettiva o con differente necessità di sostegno. Per questa ragione la persona, indipendentemente dalla necessità di sostegno, ha il diritto di essere sostenuta nella costruzione delle sue direzioni significative dalla concreta pianificazione di opportunità finalizzate a garantire l'accesso ai propri stimoli, opportunità, attività o relazioni gradite e preferite. Avere accesso al mondo delle preferenze rappresenta quindi un obiettivo che, chiunque operi nel campo, deve potere e sapere perseguire.

È centrale che chi si occupa di valutazione delle preferenze sia formato su procedure operative, basate su prove di efficacia[18], per così indagare le preferenze e i valori sia delle persone verbalmente competenti e vocali sia con le persone non vocali e verbalmente non competenti, che rimangono comunque e sempre portatrici di valori, aspettative e preferenze non meno importanti di qualsiasi altra persona.

Un primo aspetto di riflessione riguarda la **distinzione tra preferenze, desideri e valori**, costrutti rivisitati alla luce di una concettualizzazione compatibile con le procedure di valutazione disponibili in letteratura e tipicamente adottate:

APPROFONDIMENTO

[18] Per le persone con autismo sono disponibili le raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità - ISS che possono essere estese su popolazioni analoghe.

- nella **preferenza** il rinforzo è intrinseco allo stimolo, alle sue componenti sensoriali o edibili, o tangibili o dinamiche (legate al tipo di interazione che la persona intrattiene con quello stimolo);
- i **desideri** implicano un'elaborazione verbale in grado di tradurre il "come" la persona con disabilità ha appreso a parlare del valore rinforzante dello stimolo, dell'attività, dell'opportunità o della relazione;
- infine, i **valori** implicano un'ulteriore estensione verbale rispetto ai desideri, dal momento che tale costruzione verbale si protrae nel tempo motivando l'emissione di comportamenti capaci di conferire uno scopo e un significato alla vita della persona. Come le preferenze e i desideri, anche i valori in questa accezione sono personali in quanto scelti e incarnati dalla persona.

Per esempio, prendiamo in esame il caso di R., persona con disabilità intellettiva che ha sempre mostrato una preferenza immediata per gli animali – sorride quando li vede, cerca di avvicinarsi a loro (preferenza). Col tempo, questa preferenza si è sviluppata nel desiderio di avere un cane tutto suo. Ma è stato attraverso il lavoro sui valori che è emerso come per Roberto "prendersi cura" fosse un valore importante per lui, che si esprimeva non solo nel suo rapporto con gli animali, ma anche nel modo in cui cercava di aiutare amici in difficoltà, nel suo interesse per il giardinaggio e nella cura degli spazi comuni. Questo valore ha orientato la progettazione del suo percorso di vita, portando all'inserimento in attività di volontariato presso un canile e allo sviluppo di un ruolo di tutoraggio per i nuovi residenti nel suo ambiente scelto di vita.

Questa distinzione merita di essere particolarmente sottolineata, considerato che in età evolutiva è prioritario identificare le preferenze come potenziali rinforzatori funzionali al processo riabilitativo; in seguito, durante l'adolescenza e, in modo particolare nel corso dell'età adulta, indagare i desideri e i valori della persona con disabilità è determinante ad orientare la stesura del progetto di vita.

Infatti, come già sottolineato, l'intento è comprendere i desideri (aspettative e obiettivi) e i valori della persona per costruire obiettivi, mete esistenziali, sostegni individualizzati e opportunità in linea con i bisogni, i diritti e le aspirazioni della persona con disabilità. Conoscere e rispettare queste aspirazioni e desideri significa rendere la persona veramente protagonista, pienamente titolare, del proprio progetto di vita (Corti, 2023).

Le motivazioni che supportano questa priorità di lavoro sono tante. Prima fra tutte la considerazione che le persone con disabilità, e in particolare

le persone con necessità di sostegno elevato o molto elevato, spesso mancano di opportunità (si potrebbe parlare di un vero e proprio digiuno esperienziale) necessarie per fruire, anche se con appropriati sostegni, delle interazioni con l'ambiente di cui spesso vengono privati. L'esperienza è l'ingrediente ineliminabile di qualunque processo di apprendimento e senza di essa lo sviluppo rallenta, si arresta o, peggio, regredisce.

I risultati di numerosi studi suggeriscono che la qualità della vita delle persone non è cablata dalla loro genetica, ma dalla loro possibilità o meno di fare esperienze necessarie per scegliere (e quindi autodeterminarsi). **In quest'ottica sperimentare le preferenze significa offrire alla persona delle continue e differenziate opportunità per esercitare comportamenti di scelta**. In ultima analisi, incorporare la scelta nella vita delle persone con disabilità tenendo conto delle loro preferenze (e in seguito dei loro desideri e valori) ha un impatto decisivo tanto nell'incremento di emozioni di benessere, quanto nella riduzione dei comportamenti problematici (Tullis et al., 2011).

Il termine stimolo viene utilizzato nella letteratura scientifica sulla valutazione delle preferenze per riferirsi a un elemento o a un cambiamento del contesto che possa essere esperito dalla persona. Potrebbe essere un evento, un oggetto, un'immagine, una parola scritta, una parola pronunciata oralmente, un profumo, un'attività, un luogo, una persona o qualsiasi altra cosa che possa essere importante per la persona. Nel linguaggio comune potremmo riferirci ad esperienze o opportunità sulle quali si desideri che la persona possa esprimere una sua preferenza. Tipicamente le procedure utilizzano gli oggetti o eventi concreti (cibi, attività, persone, ecc.) o le immagini (foto, disegni, ecc.) presentandole alla persona secondo diverse modalità. È importante ricordare però che lo stimolo deve essere tale per quella specifica persona (essere esperibile e avere una funzione stimolo): ad esempio uno stimolo visivo (immagine) che rappresenta un luogo potrebbe non essere accessibile o esperibile per una persona con disabilità sensoriale visiva o con una disabilità intellettiva per la quale non vi sia corrispondenza tra l'immagine e il luogo reale. Questo è uno dei motivi per cui non esistono set standardizzati validi per tutte le persone ma esistono procedure attraverso le quali valutare se alla persona sia stata data l'opportunità di esprimere una preferenza.

Assodata l'importanza della centralità della valutazione delle preferenze, ne consegue che è di fondamentale importanza avere a disposizione procedure valide per potere condurre il processo di assessment. La letteratura ci consegna due diverse, e complementari, tipi di valutazione, una condotta con modalità "indirette" ed un'altra che, al contrario, viene definita "diretta".

La valutazione indiretta

Gli stimoli e le attività che potrebbero essere oggetto di una valutazione diretta delle preferenze sono praticamente infiniti. Per questo motivo, è ragionevole iniziare con una valutazione indiretta chiedendo anche alle persone che condividono la quotidianità con la persona con disabilità e che quindi hanno avuto modo di accedere, attraverso quella conoscenza informale, all'insieme di stimoli e attività che la persona mostra di preferire.

Ad esempio, si potrebbe chiedere, a più di un caregiver, quello che la persona mostra di preferire per passare il suo tempo, quali luoghi preferisce, quali amici o persone, cibi, bevande, attività ecc. Questa tipologia di raccolta di informazioni rientra in quelle che vengono definite procedure indirette. Nelle procedure indirette, la fonte di accesso alle preferenze non è data dalla osservazione diretta dei comportamenti della persona con disabilità ma da un'indagine, condotta con i caregiver che meglio la conoscono, mediante l'uso di questionari come, ad esempio, la RAIDS (Reinforcement Assessment for Individuals with Severe Disabilities, Fisher, W.W., Piazza, C.C., Bowman, L.G., e Amari, A., 1996) o il Reinforcement Inventory for Children and Adults (Behavior Assessment Guide, 1993).

I questionari possono essere classificati in due tipologie:

- questionari a domande chiuse o su liste precostituite: sono caratterizzati da liste precostituite di stimoli, potenzialmente rinforzanti, all'interno delle quali viene richiesto di selezionare quelli che, secondo l'opinione dell'intervistato, coincidono con le preferenze della persona da valutare. Un esempio è fornito da Thomas, Gary e Anne (2011) e da Matson e colleghi (1999);
- questionari a domande aperte: formulano domande generali su quali stimoli o attività possono essere preferiti dalla persona all'interno di categorie generali di attività o di stimoli. Un esempio è la RAISD (Fisher et al., 1996) o il "Questionario sulle preferenze della persona" (Cavagnola, Corti e Miselli, 2023).

Rispetto alle modalità indirette la letteratura, a più riprese, segnala la maggiore propensione degli strumenti a domande aperte nell'individuare le gerarchie di preferenze della persona (Fisher et al., 1996). Inoltre, si sottolinea l'importanza di eseguire assessment diretti con la persona con disabilità e di non affidarsi esclusivamente alle indicazioni dei caregiver perché queste ultime spesso risultano non in linea con quanto espresso della persona con disabilità (Green, Reid, Canipe, Gardner, 1991; Spevack S., Wright et al., 2008; Logan, Gast, 2001; Lohrmann-O'Rouke, Browder, 1998). In alcuni programmi,

come quello relativo all'incremento degli indicatori di felicità (Green e Reid, 1996), la selezione delle preferenze basata sull'opinione dei caregiver ha mostrato livelli di efficacia minori, se riferiti a quelli ottenuti con l'assessment sistematico diretto. Tuttavia, tali risultati non erano disprezzabili rispetto agli indici raccolti nella linea di base (Green, Gardner e Reid, 1997).

Nonostante ciò, l'acquisizione di informazioni sulle preferenze da parte di più caregiver, nel rispetto della priorità data dalle informazioni fornite direttamente dalla persona con disabilità, rappresenta comunque un importante passaggio. Questo processo aiuta sia a supportare la rete nel prendere contatto con il punto di vista e la prospettiva della persona con disabilità, sia nella formulazione dei desideri e delle aspettative sociali che permettono poi l'attuazione di ogni progetto di vita. In conclusione, l'uso dei questionari assume utilità e legittimità all'interno di un percorso di assessment che deve vedere la necessaria integrazione tra modalità indirette e valutazioni sistematiche dirette.

La valutazione diretta

L'assessment "diretto" delle preferenze passa attraverso l'osservazione dei comportamenti emessi dalla persona in un contesto in cui quest'ultima è esposta a stimoli o attività o attraverso il comportamento verbale e i contenuti emersi nel contesto di colloqui. Tra le modalità di conduzione dell'assessment diretto possiamo annoverare molteplici procedure. Alcune di queste sono elencate nelle raccomandazioni sulle procedure dirette di valutazione nella popolazione con autismo delle Linee guida ISS. A tal riguardo la Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti raccomanda di utilizzare una valutazione standardizzata delle preferenze per la pianificazione del progetto di vita in adulti con ASD associata a disabilità intellettiva e limitate competenze verbali. È quindi cruciale identificare ciò che è maggiormente significativo e preferito dalla persona (Virués-Ortega et al., 2014).

Poiché spesso la valutazione delle preferenze è stata condotta indirettamente, ad esempio tramite proxy, le Linee guida ISS hanno voluto valutare l'esistenza di procedure standardizzate dirette per identificare preferenze e relative priorità.

La ricerca sistematica della letteratura ha identificato diverse procedure di valutazione standardizzata diretta delle preferenze per persone con autismo e disabilità intellettiva indicate nelle Linee guida ISS:

1. Stimolo singolo (Smaby et al., 2007; Spevack et al., 2008);
2. Free operant preference assessment (es. Brogan et al., 2018; Frewing et al., 2015);
3. Stimoli appaiati (es. Chappell et al., 2009; Chebli et al., 2016);
4. Valutazione multistimolo (es. Carr et al., 2007; Ciccone et al., 2002).

Queste procedure hanno dimostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. Nelle Linee guida è contenuta una raccomandazione condizionata a favore dell'utilizzo di queste procedure, considerando gli effetti desiderati positivi e gli effetti indesiderati quasi nulli[19]. L'ISS fornisce chiarimenti sulla natura di una raccomandazione condizionata, illustrandone l'applicazione per diversi attori coinvolti:

– "*Per le PcASD. La maggioranza delle persone vorrebbe che si seguisse quanto suggerito dalla raccomandazione ma molti altri non lo vorrebbero. Strumenti per il processo decisionale condiviso potrebbero essere utili per aiutare le persone a prendere decisioni coerenti con i rischi e con i propri valori e preferenze.*
– *Per i clinici. Poiché scelte differenti possono essere appropriate a seconda della singola persona, i clinici devono aiutare ciascun individuo a prendere la decisione che meglio riflette i rischi e suoi valori e preferenze. Gli strumenti per il processo decisionale condiviso potrebbero aiutare gli individui a prendere decisioni coerenti con i rischi e con i propri valori e preferenze.*
– *Per policy makers. La pianificazione sanitaria necessita di un ampio dibattito pubblico con il coinvolgimento degli stakeholder. Una valutazione della performance relativamente a quanto suggerito dalla raccomandazione dovrebbe assicurare che il processo decisionale sia appropriato e debitamente documentato.*
– *Per i ricercatori. È probabile che la raccomandazione venga rafforzata (per futuri aggiornamenti o adattamenti) da ulteriore ricerca. Una valutazione delle condizioni e dei criteri (e dei relativi giudizi, prove e considerazioni aggiuntive) che hanno determinato la raccomandazione condizionata (piuttosto che forte) aiuterà a identificare possibili lacune nella ricerca*" (lgISS Autismo Adulti, p. 30).

La raccomandazione si applica ad adulti con disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva e minime competenze verbali. L'ISS sottolinea

[19] La raccomandazione è condizionata a causa della qualità molto bassa delle prove. La natura condizionata della raccomandazione deriva dalla limitata qualità delle prove di evidenza disponibili.

l'importanza di una formazione adeguata degli operatori che effettuano la valutazione e la necessità di ripetere periodicamente tale valutazione, data la possibile modifica delle preferenze nel tempo. Le Linee guida contengono anche l'invito a future ricerche per sviluppare procedure di valutazione delle preferenze e dei valori per PcASD verbalmente fluenti, al fine di pianificare progetti di vita appropriati anche per questa popolazione.

Chiaramente le procedure possono essere utilizzate anche con persone con disabilità e condizioni diverse dall'autismo tenendo conto della loro necessità di sostegni, delle esperienze e tipologie di stimoli che si scelgono di valutare insieme alla persona con disabilità.

5.2.a *Free Operant*

Entrando nel dettaglio delle procedure dirette, una procedura è quella del "free operant" o operante libero (Roane, 1998) caratterizzata dal libero accesso ad oggetti o attività e dove il tempo che la persona trascorre a contatto con tali stimoli (manipolandoli, guardandoli, ponendo loro attenzione…) costituisce il criterio per costruire le gerarchie di preferenza della persona. Contrariamente ad altre procedure che prevedono la presentazione di stimoli all'interno di prove strutturate, il *free operant* mette la persona a contatto con gli stimoli e non chiede altro se non di interagire con gli stimoli preferiti per il tempo desiderato. I vantaggi potenziali del *free operant* includono:

- la possibilità di valutazioni frequenti (ad es., giornaliera o settimanale) grazie alla flessibilità della procedura;
- l'adattabilità a persone con comportamenti problematici legati all'accesso agli oggetti;
- un'impostazione più naturale e flessibile.

La procedura si distingue per la sua natura ecologica, permettendo interazioni multiple e scelte libere, senza limiti temporali rigidi per ogni stimolo. Esistono, a questo livello, alcune procedure che rappresentano una modificazione della procedura di base, come quella del "free operant con restrizione delle risposte" (Hanley, Iwata, Lindberg, Conners, 2003) che, per cercare di risolvere il problema posto da un eventuale interesse totalizzante ed esclusivo per uno stimolo o per un'attività, che sarebbe di grave pregiudizio per la costruzione di una gerarchia di preferenze, sottraggono, nelle sessioni di valutazione successive, quegli item che hanno saturato gran parte del tempo di interazione.

Gli ideatori del metodo *free operant* sostengono che questo approccio possiede una componente ecologica distintiva, che lo differenzia significativamente da altri metodi di valutazione delle preferenze: la natura del *free operant* non è vincolata dalle restrizioni sperimentali tipiche di altre procedure.

Nei metodi come quelli a stimoli appaiati o multi-stimolo, le risposte possibili sono limitate: la persona può solo scegliere uno stimolo o non scegliere nulla. Questi vincoli procedurali predeterminano i comportamenti osservabili durante l'assessment.

Al contrario, il *free operant* offre una libertà di interazione molto più ampia. La persona può:

- scegliere uno stimolo e poi passare ad altri;
- interagire con gli stimoli per tempi variabili;
- esplorare tutti gli stimoli o concentrarsi solo su alcuni.

Questa flessibilità rende il metodo più simile a un contesto naturale di interazione con l'ambiente. Di conseguenza, il *free operant* si presta alla valutazione di una gamma più ampia di persone, inclusi bambini con disabilità molto giovani, che tipicamente mostrano rapidi cambiamenti di attenzione tra diverse attività (come osservato da Ortiz e Carr nel 2000).

Il *free operant naturalistico* rappresenta una prospettiva ecologica nella valutazione delle preferenze: a differenza delle versioni precedenti del *free operant*, come la forma breve o quella con restrizione delle risposte, l'approccio naturalistico si distingue per la sua autenticità ambientale. Infatti, mentre le altre procedure *free operant* utilizzano contesti artificialmente arricchiti con stimoli potenzialmente graditi, il metodo naturalistico si svolge nell'ambiente quotidiano della persona. Questo può essere effettuato in qualunque luogo: un luogo di svago, un'abitazione privata o un'aula di apprendimento, ecc.

Le caratteristiche chiave del *free operant naturalistico* sono le seguenti:

- ambiente autentico: si svolge nel contesto di vita reale della persona;
- assenza di restrizioni temporali: la durata è flessibile, limitata solo dalle esigenze dei valutatori;
- non-intervento dell'osservatore: il valutatore si limita a registrare passivamente il tempo dedicato a ciascuna attività.

Questa metodologia offre una visione realistica e contestualizzata delle preferenze individuali, permettendo di osservare le scelte in un ambiente familiare e non arricchito. La maggiore naturalezza e flessibilità del f*ree operant*

lo rendono uno strumento particolarmente adatto per osservazioni in contesti più realistici, offrendo una prospettiva più autentica sulle preferenze e i comportamenti delle persone.

5.2.b *Stimolo singolo*

Altre modalità di valutazione delle preferenze, di tipo diretto, sono quelle definite a "stimolo singolo". Questa procedura è nata per offrire una risposta alla valutazione per le persone con disabilità intellettiva con necessità di sostegno elevato o molto elevato (Pace, 1985). Questo approccio ha rappresentato un punto di svolta nella comprensione delle preferenze di persone che, fino a quel momento, erano stati considerati difficili da valutare. Il processo di valutazione era strutturato in sessioni di 20 prove. Durante ogni sessione, quattro stimoli diversi venivano presentati cinque volte ciascuno, in un ordine attentamente bilanciato per evitare distorsioni nei risultati. L'aspetto chiave di questa metodologia era l'osservazione dei comportamenti di avvicinamento: se la persona muoveva la mano o il corpo verso l'oggetto entro cinque secondi dalla presentazione, questo veniva interpretato come un segno di preferenza. Quando si osservava un comportamento di avvicinamento, lo stimolo veniva lasciato a disposizione della persona per altri cinque secondi, permettendo un'interazione più prolungata. Questo aspetto era fondamentale per confermare la preferenza e osservare la natura dell'interazione. In caso di mancata risposta, viene data una seconda possibilità, ripresentando lo stimolo. Questa ripetizione è importante per distinguere tra una vera mancanza di interesse e una possibile esitazione iniziale. Solo se anche al secondo tentativo non si osservava alcuna risposta, lo stimolo veniva rimosso e si passava al successivo. Questo metodo, pur con le sue limitazioni, aveva aperto la strada a una comprensione più profonda delle preferenze in persone con disabilità e necessità di sostegno elevato o molto elevato, fornendo agli operatori uno strumento concreto per migliorare la qualità della vita e l'efficacia degli interventi educativi e terapeutici.

Inizialmente la procedura si era basata inizialmente su un criterio di selezione che vedeva unicamente gli approcci "attivi", intesi come qualsiasi movimento in direzione dello stimolo.

Nel corso degli anni, questa procedura ha visto un'importante evoluzione, dal punto di vista degli indicatori di scelta, integrando, oltre ai già citati approcci attivi, anche "indicatori passivi" come lo sguardo, gli indici di felici-

tà unitamente al tempo di interazione e fruizione degli stimoli (Ivancic e Bailey, 1996; Spevack et al., 2008; Ashley J. Smith, 2005; Hagopian e coll., 2001) diventando così una procedura altamente efficace e sensibile in grado di valutare le preferenze, anche nelle condizioni di forte compromissione cognitiva. Il campo della valutazione delle preferenze per persone con disabilità con necessità di sostegni elevati ha visto significativi sviluppi, con particolare attenzione alle persone con mobilità estremamente limitata. Diversi ricercatori hanno concentrato i loro sforzi sull'identificazione di indicatori comportamentali più fini e inclusivi, che potessero rendere le procedure di valutazione più sensibili e accurate. In particolare, studi come quelli di Ivancic e Bailey (1996), Smith et al. (2005), e Spevack et al. (2008) hanno esplorato metodi innovativi per valutare le preferenze in individui con disabilità intellettive severe e capacità motorie molto ridotte o assenti. Questi studi hanno cercato di superare le limitazioni dei metodi tradizionali basati principalmente su risposte motorie attive. L'obiettivo principale di queste ricerche era sviluppare approcci che potessero cogliere segnali di preferenza anche minimi, come piccoli movimenti oculari, cambiamenti nell'espressione facciale, o variazioni nella postura. Questi "approcci passivi" hanno permesso di includere nella valutazione delle preferenze anche quelle persone che, a causa delle loro condizioni fisiche, non potevano esprimere le loro scelte attraverso movimenti evidenti o gesti chiari.

Lo Stimulus Preference Coding System (SPCS), sviluppato da Smith e colleghi nel 2005 è particolarmente adatto per essere utilizzato in ambienti naturali e tiene conto di una vasta gamma di indicatori comportamentali, inclusi approcci attivi, indicatori di felicità e disagio, e comportamenti più passivi come la direzione dello sguardo.

L'SPCS classifica i comportamenti in due categorie principali: avvicinamento ed evitamento. L'avvicinamento può includere movimenti verso lo stimolo, sorrisi, vocalizzazioni positive o uno sguardo prolungato. L'evitamento, invece, può manifestarsi attraverso espressioni facciali negative, pianto, o movimenti che allontanano dallo stimolo.

Questi comportamenti sono osservati in quattro aree:

- mani e braccia;
- corpo (inclusa la direzione dello sguardo);
- espressioni facciali;
- vocalizzazioni.

La valutazione prevede osservazioni di tre minuti per ciascuno stimolo, con registrazioni a intervalli di 10 secondi. L'SPCS può essere utilizza-

to per valutare classi di stimoli molto varie per esempio: stimoli uditivi, affettivi, cinestesici, visivi, tattili, gustativi o anche preferenze sociali. Questi studi hanno aperto nuove prospettive nel campo, dimostrando che anche le persone con disabilità e necessità di sostegno elevato e molto elevato possono comunicare le loro preferenze, se si utilizzano metodi di osservazione e interpretazione appropriati. Questo approccio più inclusivo non solo migliora la comprensione delle preferenze individuali, ma contribuisce anche a personalizzare meglio gli interventi e migliorare la qualità della vita delle persone. Infatti, rappresenta una opportunità ed un training anche per chi valuta che viene reso più attento e sensibile ad indicatori di preferenze specifici per quella persona che possono poi essere cercati anche in contesti naturali.

5.2.c *Stimoli appaiati*

Completano il quadro delle procedure di valutazione delle preferenze l'assessment a stimoli appaiati che rappresenta, probabilmente, la modalità più precisa per la costruzione di una gerarchia delle preferenze (Piazza, Fisher, Bowman, Hagopian, Owense Slevin, 1992; Davis, Brock, McNulty, Rosswurm, Bruneau, e Zane, 2010); Tale procedura si basa sul carattere "concorrente" degli stimoli presentati e cioè sul fatto che più preferenze fossero contemporaneamente disponibili. Nello specifico della procedura, gli stimoli presentati erano sempre due, resi disponibili contemporaneamente.

Il metodo di valutazione delle preferenze a stimoli appaiati è considerato uno dei più affidabili nel campo, spesso visto come un punto di riferimento per altre procedure.

I suoi principali punti di forza includono:

- capacità di produrre preferenze diversificate, attendibili e gerarchizzabili;
- alta predittività del valore delle preferenze in altri contesti naturali;
- facilità di scelta per le persone, grazie alla presentazione di solo due stimoli alla volta;
- ampia applicabilità, utilizzato con successo in diverse condizioni (anche con persone con disabilità intellettive, demenza, disturbi psichiatrici);
- flessibilità nell'uso con stimoli sia visivi che uditivi;
- moltissime occasioni di scelta tra stimoli preferiti, che lo rendono di fatto un vero e proprio allenamento alla scelta o all'espressione della propria preferenza utile all'autodeterminazione.

Tuttavia, queste stesse caratteristiche possono portare ad alcune criticità:
- tempi di somministrazione lunghi, dato che ogni stimolo deve essere confrontato con tutti gli altri;
- necessità di numerose presentazioni, soprattutto se si deve randomizzare la posizione degli stimoli per evitare bias di posizione;
- potenziale induzione di comportamenti problema in persone che hanno difficoltà a rinunciare agli oggetti preferiti, poiché la procedura richiede la restituzione degli stimoli dopo ogni prova.

Nonostante queste sfide, la valutazione a stimoli appaiati rimane una procedura molto valida, ma richiede una attenta considerazione del contesto e delle caratteristiche individuali della persona valutata per essere implementata efficacemente.

5.2.d *Stimoli multipli*

APPROFONDIMENTO

La valutazione delle preferenze a stimoli multipli è emersa come una risposta innovativa alla necessità di procedure più efficienti in termini di tempo. Tra le metodologie sviluppate, spiccano la procedura a stimoli multipli con riposizionamento (MSW) e quella senza riposizionamento (MSWO).

Nell'assessment a stimoli multipli con riposizionamento (Windsor, Piché, Locke, 1994) lo stimolo selezionato come preferito viene reinserito all'interno della gamma delle scelte. La procedura MSW, introdotta nel 1994 da Windsor, Piché e Locke, si proponeva di confrontare la sua efficacia con la valutazione a stimoli appaiati. Gli autori erano particolarmente interessati a esaminare come questa nuova metodologia si comportasse in termini di classificazione delle preferenze, coerenza delle scelte nel tempo e velocità di somministrazione. Inoltre, cercavano di capire quanto queste valutazioni dirette corrispondessero alle opinioni dei caregiver.

Nella procedura gli stimoli vengono presentati simultaneamente, conducendo dieci prove per sessione. Ad ogni prova, la posizione degli stimoli viene randomizzata e, dopo ogni selezione, lo stimolo scelto viene riposizionato. Uno dei principali punti di forza della procedura MSW è la sua notevole efficienza temporale. Studi successivi, come quello di De Leon e Iwata del 1996, hanno confermato che questa è una delle procedure più rapide da somministrare. Questa caratteristica la rende particolarmente utile quando l'obiettivo è identificare rapidamente un numero limitato di stimoli ad alta preferenza.

Inoltre, il MSW si è dimostrato efficace nella valutazione di attività occupazionali e di tempo libero. Ricercatori come Cobigo e colleghi (2009) e Graff e Galiatsotos (2006) hanno evidenziato come questa procedura sia particolarmente utile per identificare attività coinvolgenti e preferite. Un altro vantaggio significativo del MSW è la sua capacità di ridurre i comportamenti problema durante la valutazione. La continua reintroduzione degli stimoli preferiti diminuisce la probabilità che si verifichino comportamenti problematici legati all'accesso agli oggetti, rendendo questa procedura particolarmente adatta per le persone con tali difficoltà.

Tuttavia, è importante notare che il MSW non è privo di criticità. La tendenza ad appiattire le preferenze intermedie e a sovrastimare quelle più forti può limitare la sua capacità di fornire una gerarchia dettagliata delle preferenze.

La procedura a stimoli multipli senza riposizionamento MSWO (DeLeon e Iwata, 1996) prevede che lo stimolo prescelto viene rimosso dal set di selezione indirizzando quindi la persona a valutare la preferenza all'interno degli stimoli rimanenti. La MSWO nasce come tentativo di combinare i punti di forza di entrambe le procedure precedenti MSW e Stimoli appaiati. La differenza principale rispetto alla MSW è che gli stimoli selezionati non vengono reintrodotti nel set di scelta.

La procedura MSWO si svolge in questo modo:

1. si dispongono da cinque a otto stimoli in linea retta, equidistanti tra loro;
2. si chiede alla persona di scegliere uno stimolo, concedendo un breve periodo per la sua fruizione;
3. lo stimolo scelto viene rimosso dal set;
4. prima della prova successiva, gli stimoli vengono riposizionati, spostando quello all'estrema sinistra verso l'estrema destra;
5. il processo continua finché tutti gli stimoli sono stati selezionati o fino a quando la persona non effettua più scelte per 30 secondi.

La letteratura, in particolare lo studio di Carr et al. del 2000, suggerisce che tre somministrazioni di questa procedura sono sufficienti per ottenere risultati validi e coerenti, senza significative differenze rispetto a cinque somministrazioni. Questa metodologia rappresenta un progresso significativo nella valutazione delle preferenze, cercando di bilanciare l'accuratezza della gerarchia delle preferenze con l'efficienza temporale della somministrazione.

La valutazione delle preferenze può avvenire, ovviamente, sia facendo uso di stimoli tangibili e discreti, sia facendo uso di altri formati (verbali, co-

me ad esempio etichette scritte, immagini, fotografie o stimoli meramente uditivi). L'uso di un formato alternativo al tangibile deve necessariamente vedere, oltre che la presenza di alcuni prerequisiti, in particolare la corrispondenza bi-univoca (tra stimolo tangibile e immagine o parola e viceversa), anche una valutazione del carattere differenziato e coerente tra le gerarchie delle preferenze che si sono ottenute tra una sessione di valutazione e l'altra. Un setting di valutazione che faccia uso di stimoli non tangibili potrebbe infatti disporre la persona con disabilità ad emettere risposte più simili a quelle di una sessione di "Tact", dove la preferenza è di tipo generalizzato (es. la lode per la collaborazione) piuttosto che ad una sessione di "Mand" in cui la preferenza è specificato dall'operante verbale (Hanley, Iwata, e Lindberg, 1999). Per questa ragione il riconoscimento di immagini (o di etichette verbali scritte) rappresenta una condizione necessaria ma non sufficiente per condurre un assessment delle preferenze che utilizzi le stesse invece degli stimoli realmente accessibili. Recentemente Wilson et al. (2024) hanno condotto una ricerca nella quale venivano proposte e confrontate diverse tipologie di presentazione di stimoli (video, immagini e suoni degli stimoli reali e disegni) per valutare le preferenze di stimoli sociali, valutando quali erano anche le preferenze nella tipologia di presentazione degli stimoli (video o immagini e suoni degli stimoli reali o disegni) dei partecipanti e valutandone l'affidabilità sulle preferenze reali.

APPROFONDIMENTO

5.2.e *Colloquio*

Il colloquio è considerato tra i più rilevanti strumenti di valutazione e intervento. Può essere descritto come un processo interattivo che ha luogo tra almeno due persone. Esso è diverso dalla conversazione, in quanto l'interazione è finalizzata al conseguimento di un obiettivo predeterminato: il colloquio è infatti caratterizzato dall'intenzionalità con cui si realizza l'interazione. Per esplorare i valori della persona con disabilità a colloquio è utile riferirsi ai principali strumenti e approcci con prove di evidenza scientifica, approcci come il colloquio sui valori (Miselli et al., 2018), il colloquio motivazionale (Miller e Rollnick, 2013), la Matrice ACT di Polk (Polk e Schoendorff, 2014) o il lavoro di LeJeune e Luoma sui valori in terapia (2024) sono utili esemplificazioni.

Un esempio di "valutazione" basata integralmente su un'interazione di tipo verbale è rappresentato dal "colloquio sui valori" (Miselli, Berna, Paci,

Cavagnola, Fioriti, Leoni, Michelini, Galli, Uberti, Chiodelli e Corti, 2018) come definiti dalla moderna analisi contestualista del comportamento (Hayes, Strosahl e Wilson, 1999), l'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) e la Relational Frame Theory (RFT). Nell'ACT e nella RFT, i valori o, meglio, il dare valore (come azione) è il processo utilizzato per aiutare le persone a creare vite significative per loro. Il dare valore è evidente quando le persone scelgono comportamenti che sono coerenti con quello che è importante per loro. In un approccio guidato dai valori, la funzione primaria è quella di facilitare, o insegnare, alla persona l'abilità di scegliere quello per cui vorrebbero fosse dedicata la propria vita e quindi di aiutarli a organizzare il loro comportamento in modo che serva questi fini in modi coerenti, olistici e sostenibili. Lo scopo è quindi quello di aiutare le persone ad apprendere un nuovo processo per dare valore alla vita affinché le persone possano agire questo valore nella loro quotidianità quando il momento dell'assessment e il sostegno finiscono. Questo colloquio costruito come un BST (Behaviorl Skill Traning) vuole fornire l'opportunità alla persona con disabilità di scegliere liberamente a cosa dare valore utilizzando un set di stimoli evocativi e permettendo che le sue scelte siano ascoltate dall'interlocutore grazie all'utilizzo di supporti alla comunicazione. Il colloquio poi può essere esteso da dare valore nella vita in generale al dare valore in un contesto o un dominio della qualità di vita permettendo alla persona con disabilità di esprimere che cosa è importante per lui o lei per esempio nel lavoro, nella famiglia, o rispetto ai diritti, al benessere emozionale ecc. Nella fase finale del colloquio si chiede alla persona con disabilità se ci sono comportamenti realistici o obiettivi nella direzione dei valori che desidera esprimere in un orizzonte temporale definito (una settimana, un mese, un anno ecc.) così che si possa pianificare e sperimentare realmente una vita di valore scelta.

Il colloquio motivazionale (CM) di Miller e Rollnick è un approccio comunicativo che mette al centro la persona, con l'obiettivo di stimolare e rafforzare la motivazione al cambiamento (Miller e Rollnick, 2013). Questo metodo si rivela particolarmente efficace quando applicato alle persone con disabilità, offrendo un prezioso strumento per esplorare i loro desideri e valori, e promuovendo così l'autodeterminazione e una migliore qualità della vita (Rubak et al., 2005). Al cuore del CM ci sono principi fondamentali come l'espressione di empatia, lo sviluppo di discrepanza, la capacità di "rotolare con la resistenza" e il sostegno all'autoefficacia. Questi principi si traducono in pratiche concrete attraverso l'uso di tecniche specifiche come domande

aperte, ascolto riflessivo, affermazioni e riassunti, che guidano la conversazione in modo fluido e naturale (Rollnick et al., 2008).

Quando si applica il CM alle persone con disabilità, è essenziale tenere conto di alcune considerazioni specifiche. Innanzitutto, la comunicazione potrebbe dover essere adattata, magari utilizzando metodi alternativi come il linguaggio dei segni o dispositivi di comunicazione assistita (Kagohara et al., 2010). È importante semplificare il linguaggio quando necessario, senza però cadere nella condiscendenza (Wehmeyer e Abery, 2013). Un aspetto centrale di questo approccio è il focus sull'autodeterminazione. Si incoraggia la persona a esprimere le proprie preferenze personali e si supporta la sua capacità di prendere decisioni autonome (Wehmeyer e Palmer, 2003; Shogren et al., 2015). L'esplorazione dei valori può essere facilitata dall'uso di strumenti visivi o tattili, tenendo sempre in considerazione come la disabilità possa influenzare l'espressione di questi valori (Turnbull e Turnbull, 2001; Buntinx e Schalock, 2010).

Nell'identificazione dei desideri, si esplorano sogni e aspirazioni senza lasciarsi limitare dalle percezioni delle proprie limitazioni (Kohler e Field, 2003). Si discute apertamente di come la disabilità possa influenzare (o meno) questi desideri personali (Nott et al., 2019). Allo stesso tempo, si riconoscono le sfide uniche legate alla disabilità e si esplorano insieme strategie per superare gli ostacoli (Llewellyn et al., 2012; Deci e Ryan, 2000). Un elemento chiave del CM è il rafforzamento dell'autoefficacia. Si mettono in luce i punti di forza e le capacità esistenti della persona, e si discutono le esperienze passate di successo per costruire fiducia nelle proprie capacità (Bandura, 1997; Shogren et al., 2017). Inoltre, si coinvolge il sistema di supporto della persona, includendo caregiver o familiari nella discussione quando appropriato, e si esplora come il supporto sociale possa allinearsi con i valori personali (Heller et al., 2011; Thompson et al., 2009).

I benefici di questo approccio sono molteplici: promuove l'empowerment e l'autodeterminazione (Wehmeyer e Schwartz, 1998), migliora la motivazione intrinseca al cambiamento (Ryan e Deci, 2000), aiuta a identificare obiettivi significativi e personalmente rilevanti (Vansteenkiste e Sheldon, 2006). Può anche migliorare l'aderenza a trattamenti o interventi (Lundahl et al., 2013) e supporta lo sviluppo di un'identità positiva che va oltre la disabilità (Dunn e Burcaw, 2013).

Naturalmente, l'applicazione del CM richiede anche attente considerazioni etiche. È fondamentale rispettare l'autonomia della persona, essere consapevoli dei potenziali bias o assunzioni sulla disabilità, e garantire il con-

senso informato e la comprensione del processo (Beauchamp e Childress, 2001; Smart e Smart, 2006; Dye et al., 2007). L'utilizzo del colloquio motivazionale per esplorare desideri e valori nelle persone con disabilità rappresenta uno strumento potente per promuovere l'autodeterminazione e migliorare la qualità della vita. Tuttavia, è un approccio che richiede sensibilità, capacità di adattamento e una profonda comprensione delle sfide uniche che le persone con disabilità possono affrontare (Vansteenkiste et al., 2012).

La Matrice ACT di Polk è uno strumento versatile nell'ambito dell'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) che offre un approccio innovativo per valutare desideri, preferenze e valori, particolarmente utile nel lavoro con persone con disabilità. Sviluppata da Kevin Polk, questa matrice fornisce una rappresentazione visiva dei processi chiave dell'ACT, organizzando l'esperienza in quattro quadranti lungo due assi: interno/esterno e avvicinamento/allontanamento (Polk e Schoendorff, 2014).

Nell'utilizzo della matrice per esplorare valori e preferenze, il focus si concentra principalmente sui quadranti a destra. Il quadrante superiore destro, che rappresenta l'avvicinamento verso esperienze esterne, è il luogo dove si esplorano i comportamenti osservabili allineati con i valori della persona. Qui si possono identificare azioni concrete e obiettivi che riflettono desideri e preferenze (Polk et al., 2016). Il quadrante inferiore destro, invece, si concentra sull'avvicinamento verso esperienze interne private, permettendo di esaminare pensieri e sentimenti associati ai valori e alle aspirazioni più profonde dell'individuo (Teeney et al., 2021). Il processo di valutazione utilizzando la Matrice ACT inizia con un'introduzione chiara e accessibile dello strumento, adattata al livello di funzionamento cognitivo della persona (Reilly et al., 2019). Segue un'esplorazione guidata attraverso domande aperte che facilitano l'autoesplorazione (Strosahl et al., 2012). Durante questo processo, è fondamentale aiutare la persona a distinguere tra valori e obiettivi, un concetto chiave nell'ACT (Wilson e DuFrene, 2009). Lavorando con persone con disabilità, potrebbe essere necessario adattare l'uso della matrice. Ciò potrebbe includere l'utilizzo di supporti visivi e iconici o tattili per rappresentare la matrice, l'adattamento del linguaggio come sostegno per la persona con disabilità e l'incorporazione di metodi di comunicazione alternativa quando necessario (Kagohara et al., 2010; Wehmeyer e Abery, 2013; Sigafoos et al., 2005).

I benefici dell'utilizzo della Matrice ACT sono molteplici. Fornisce una rappresentazione visiva chiara di pensieri, sentimenti e comportamenti, facilitando l'identificazione di pattern comportamentali e cognitivi (Polk et al., 2016; Harris, 2019). Inoltre, promuove la consapevolezza dei propri valori

e delle azioni ed obiettivi ad essi allineati, aiutando a identificare aree di discrepanza tra valori e barriere rispetto ai comportamenti attuali permettendo la costruzione attiva di obiettivi significativi (Strosahl et al., 2012; Hayes et al., 2012).

Come tutti gli strumenti presentati il suo utilizzo richiede considerazioni etiche. È fondamentale rispettare l'autonomia della persona nel processo di esplorazione, essere consapevoli dei potenziali bias nell'interpretazione delle risposte, garantire la riservatezza lasciando che lo strumento sia della persona con disabilità e che scelga lei che cosa condividere e il consenso informato (Beauchamp e Childress, 2001; Smart e Smart, 2006; Dye et al., 2007). La Matrice ACT di Polk offre un approccio strutturato ma flessibile per valutare desideri, preferenze e valori nelle persone con disabilità. Questo strumento permette una valutazione olistica che considera sia gli aspetti interni che esterni dell'esperienza dell'individuo, facilitando una comprensione più profonda e completa delle sue motivazioni Valori e aspirazioni. Inoltre, i quadranti a sinistra permettono l'identificazione delle barriere dal punto di vista della persona con disabilità, come indicato nella terza fase della valutazione multidimensionale.

La sua versatilità e adattabilità la rendono particolarmente preziosa nel lavoro con persone con necessità di diversi livelli di sostegno (Polk e Schoendorff, 2014; Teeney et al., 2021).

Il testo *Valori in terapia* di Jenna LeJeune e Jason Luoma (2024) offre un approccio prezioso per esplorare i valori, che può essere adattato efficacemente per condurre un colloquio sui valori con persone con disabilità. L'idea di base è di creare un ambiente accogliente e accessibile, utilizzando supporti visivi o tattili per facilitare la comunicazione (LeJeune e Luoma, 2019; Wilson e DuFrene, 2009). Quando si introduce il concetto di valori, è utile utilizzare metafore e esempi concreti tratti dalla vita quotidiana della persona (LeJeune e Luoma, 2019, Cap. 3; Kashdan e McKnight, 2013). LeJeune e Luoma suggeriscono di iniziare con domande aperte, come "Cosa è importante per te nella vita?", adattandole al livello di comprensione della persona. Si possono anche utilizzare esercizi di immaginazione guidata per esplorare scenari futuri desiderati (Hayes et al., 2012). Per identificare i domini di valore, si può adattare l'esercizio della "Values Card Sort" usando carte con immagini o simboli (LeJeune e Luoma, 2024, Cap. 5). È importante discutere le diverse aree della vita in modo rilevante per la persona con disabilità (Wilson et al., 2010). La tecnica della freccia discendente può essere utile per approfondire il significato dietro le preferenze espresse, mentre l'esplorazione delle esperienze passate positive può aiutare a com-

prendere meglio i valori personali (LeJeune e Luoma, 2024, Cap. 6; Dahl et al., 2009). È fondamentale aiutare la persona a distinguere tra valori e obiettivi, utilizzando analogie concrete e esercizi pratici (LeJeune e Luoma, 2024 Cap. 7; Harris, 2019). Allo stesso tempo, è importante discutere le sfide specifiche legate alla disabilità che potrebbero ostacolare il perseguimento dei valori, esplorando insieme strategie per superarle (Neff e Faso, 2015; Luoma et al., 2007). La connessione tra valori e azioni concrete è un aspetto cruciale. Si può aiutare la persona a identificare piccoli passi verso i propri valori, tenendo conto delle sue capacità e sostegni (LeJeune e Luoma, 2024, Cap. 8; Kagohara et al., 2010). È importante stabilire un sistema per monitorare regolarmente il progresso verso una vita basata sui valori, adattandolo alle capacità di comunicazione della persona (LeJeune e Luoma, 2024, Cap. 9). La flessibilità nell'approccio è essenziale, essendo pronti a modificarlo in base ai feedback e alle esigenze mutevoli della persona (Hayes et al., 2006). In sostanza, l'approccio di LeJeune e Luoma offre una base solida per un colloquio sui valori con persone con disabilità. Adattando le tecniche e gli esercizi alle esigenze specifiche dell'individuo, si può creare un'esperienza di esplorazione dei valori significativa e potenzialmente trasformativa. Questo approccio personalizzato e flessibile si allinea bene con le necessità diverse e uniche delle persone con disabilità, promuovendo una maggiore autodeterminazione e una vita più ricca di significato (LeJeune e Luoma, 2024).

Come indicazione utile vista la complessità e l'estensione delle preferenze e valori della persona, organizzare il colloquio secondo le varie dimensioni della qualità di vita usando i domini come contesto nei quali dare l'opportunità alla persona con disabilità di esprime una preferenza, una scelta o i propri valori può essere un utile suggerimento organizzativo. Domande come chi e cosa è importante per te nel "lavoro", "nei diritti", "nelle relazioni", sostenute da un supporto alla comunicazione (visivo, scritto, tattile o strategie di comunicazione aumentativa ecc.), possono facilitare la visione del progetto di vita.

5.3 Orientarsi alla scelta della procedura

Le procedure di valutazione appena descritte possono essere riassunte su una matrice di sintesi che analizza e colloca le procedure più utilizzate incrociando due dimensioni:

a) tipo e complessità dello stimolo (attività, esperienza o opportunità) presentato;
b) livello di funzionamento della persona.

Questi due assi rappresentano un continuum che varia da stimoli discreti e concreti a stimoli verbali linguisticamente evoluti come i valori personali. Da questa prospettiva, tutte le scelte e le preferenze vengono collocate lungo un continuum che permette a qualsiasi contenuto scelto di possedere la stessa dignità. L'importanza, o il valore, non viene considerata una caratteristica intrinseca al contenuto, ma proviene dal comportamento di scelta della persona stessa.

Già dalla metà degli anni Ottanta del secolo scorso Deci e Ryan (1985), identificavano l'autodeterminazione come *"la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. (...) Le persone [tutte] hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati"* (p. 38). L'autodeterminazione, quindi, prima ancora di essere una capacità, è una necessità, che per essere raggiunta richiede non soltanto una serie di competenze della persona, ma anche un contesto favorevole e la messa a disposizione di adeguati sostegni individuali e sociali. In questa prospettiva l'autodeterminazione caratterizza ogni individuo perché per esercitarla non è richiesto di saper svolgere autonomamente tutte le attività connesse: diventare agente causale della propria vita non significa saper fare tutte le cose che si desiderano in autonomia (Cottini, 2023).

Nei paragrafi precedenti abbiamo avuto modo di presentare variegate procedure per la valutazione delle preferenze: sono state citate le modalità a stimolo singolo, quella a stimoli appaiati e quelle multi-stimolo e la famiglia dei *free operant* e del colloquio dei valori.

A conclusione di questa rassegna, un ultimo contributo potrebbe essere quello del riuscire a fornire una guida per aiutare il caregiver o l'operatore nell'orientarsi all'interno delle procedure di valutazione delle preferenze. Prima di affrontare però il tema del come e del che cosa scegliere, è però necessario ricordare che le diverse modalità sin qui viste non sono, in assoluto, autoescludentesi. Anzi è ipotizzabile e consigliabile l'utilizzo di più procedure. Potremmo infatti valutare le attività occupazionali preferite di una persona attraverso una modalità a stimolo singolo, come quella dello Stimulus Preference Coding System (SPCS, Smith et al., 2005) e, per la medesima persona,

valutare stimoli tangibili con la modalità a stimoli appaiati e, per la fruizione delle attività di tempo libero, fare uso di modalità di free operant con restrizione delle risposte. O utilizzare il colloquio sui valori per esplorare le qualità importanti che desidererebbe in un contesto o dominio di vita come la famiglia, l'amicizia o il lavoro. Con molta probabilità le caratteristiche della persona, il contesto dove intendiamo svolgere la valutazione, il tipo e la quantità di stimoli che intendiamo valutare potrebbero, già di per sé, orientare circa le diverse procedure che potremmo utilizzare. In tema di processi decisionali capaci di sostenere la scelta dello strumento di valutazione delle preferenze, il contributo più sistematico è stato offerto da Virues-Ortega e colleghi (2014). L'intento del loro contributo si muoveva precisamente nella direzione di sviluppare "(...) un modello decisionale basato sull'evidenza per guidare i professionisti nella selezione dei metodi di valutazione delle preferenze" (Virues-Ortega et al., 2014) le condirezioni emerse sono contenute nel testo in lingua italiana "preferenze e valori nelle persone con autismo e disabilità intellettiva manuale operativo" (Cavagnola, Corti, Miselli, 2023).

5.4 La durata della valutazione

Le procedure illustrate precedentemente hanno tempi di svolgimento diversi a seconda della quantità e della tipologia di stimoli valutati e dalle caratteristiche e necessità di sostegno della persona con disabilità, dai pochi minuti del MSWO alla giornata di valutazione del *free operant* naturalistico. Oltre a utilizzare più procedure per la stessa persona per aumentare le occasioni e dare maggiore sostegno al fatto che sia la persona a scegliere, è però opportuno sottolineare che le tempistiche siano presentate e valutate insieme alla persona con disabilità: fondamentale è che la valutazione delle preferenze non diventi una esperienza affrettata o aversiva. Quindi ogni procedura può essere interrotta e ripresentata più volte nei tempi e modi che la persona preferisce.

In conclusione, la valutazione delle preferenze, desideri e valori delle persone con disabilità richiede un approccio multidimensionale e personalizzato. L'utilizzo di diverse metodologie, dall'osservazione diretta ai colloqui strutturati, può fornire una comprensione più completa e accurata delle priorità della persona, contribuendo così alla creazione di un progetto di vita veramente centrato sulla persona e orientato al miglioramento della sua qualità di vita in accordo con quanto descritto nel d.lgs. n. 62/2024.

6. SUPPORTI PER LA PARTECIPAZIONE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ. INDIVIDUAZIONE DELLE FIGURE DI SUPPORTO ALLA PARTECIPAZIONE

Roberta Speziale

6.1 Introduzione

La partecipazione attiva delle persone con disabilità è un pilastro fondamentale sancito dalla **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità** (UNCRPD), ratificata dall'Italia con la legge n. 18 del 2009. In particolare, l'articolo 12 della Convenzione riconosce:

- **il diritto delle persone con disabilità a non essere sostituite, ma supportate nell'esercizio dei propri diritti,** tra cui quello di scegliere i contesti da frequentare e quindi le traiettorie desiderate per il proprio percorso di vita;
- **che gli Stati parti garantiscano idonee misure di supporto per esercitare tali diritti**.

È quindi fondamentale che la persona con disabilità sia messa nelle condizioni di partecipare attivamente alla predisposizione del proprio **progetto di vita**, rappresentando i propri desideri, quale diritto umano inalienabile di ciascuno, assolutamente intrinseco al sentire della persona stessa ed indipendentemente se questa abbia, o meno, una misura di protezione giuridica (tutela, curatela, amministrazione di sostegno). Tuttavia, questo diritto è stato tradizionalmente limitato da una serie di barriere di varia natura (incluse barriere attitudinali, pregiudizi, pratiche ed approcci) con il risultato della riduzione della partecipazione della persona. Il presente documento analizza il concetto di **sostegno non sostitutivo**, esplorando le strategie e i metodi per garantire che il supporto sia effettivamente orientato all'autodeterminazione della persona con disabilità.

6.2 Il decreto legislativo n. 62/2024 e le innovazioni in materia di partecipazione della persona alla costruzione del proprio progetto di vita

6.2.a *Partecipazione della persona al percorso di valutazione e progettazione*

Il decreto legislativo n. 62 del 2024 rappresenta una significativa evoluzione nell'ambito delle politiche di inclusione e autodeterminazione delle persone con disabilità. Tale decreto recepisce e attua i principi della UNCRPD,

con particolare riferimento all'articolo 12, finalizzato a garantire l'esercizio effettivo della capacità giuridica e del diritto alla partecipazione attiva in tutti i settori della vita.

Il decreto stabilisce che ogni persona con disabilità ha diritto a un progetto di vita sviluppato in collaborazione con figure professionali multidisciplinari, che prenda in considerazione le sue aspirazioni, preferenze e aspettative. In questo contesto, l'UVM (Unità di valutazione multidimensionale che cura la realizzazione del processo di valutazione multidimensionale) **deve assicurarsi che la persona con disabilità sia sempre al centro del processo decisionale**, garantendone la piena partecipazione in ogni fase.

È fondamentale che la persona sia messa, quindi, nelle condizioni in ogni momento di avere informazioni e percepire in che fase della valutazione multidimensionale e dell'elaborazione del progetto di vita essa si trovi, partecipando ed esprimendo le proprie preferenze, desideri ed aspettative, anche attraverso un idoneo supporto.

Nello specifico, all'articolo 21 il decreto garantisce **l'autodeterminazione e la partecipazione attiva della persona nell'intero percorso della valutazione multidimensionale e di redazione del progetto**, anche attraverso l'adozione di strategie finalizzate a facilitare la comprensione del procedimento nel suo articolarsi, nonché delle soluzioni che si delineano e vengono proposte all'interno di tale percorso.

Come ricordato nella Relazione illustrativa del decreto, tale previsione è stata formulata recependo e tenendo conto delle indicazioni già utilizzate dalle Unità di valutazione multidimensionale per i percorsi per il "durante, dopo di noi", secondo quanto disposto dagli articoli 2 e 3 d.m. 23 novembre 2016.

Queste disposizioni prevedono che *"Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi, fermo restando quanto previsto all'art. 3, comma 1, secondo periodo"* (art. 2). Il successivo art. 3 prevede che *"Nel rispetto dell'art. 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed, in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave priva del sostegno familiare garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il ri-*

spetto della libertà di scelta. A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte".

Peraltro, anche le Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità per le Regioni e Province autonome finalizzate alla definizione e implementazione per i percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life' (qualità di vita) prevedono la necessità di assicurare *"il protagonismo della persona in questa valutazione, facendo in modo che si supporti la stessa nell'individuare i suoi bisogni, i suoi desideri ed aspettative e di conseguenza nel fissare gli obiettivi da raggiungere"*[20].

Ciò al fine di assicurare che la persona possa sviluppare un processo decisionale, anche supportato, ed esprimere i suoi desideri, aspettative e scelte.

Il complesso di queste disposizioni trova applicazione anche qualora la persona sia soggetta a una misura di protezione giuridica (tutela, curatela e amministrazione di sostegno), in coerenza con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

APPROFONDIMENTO

6.2.b *Possibilità per la persona di farsi supportare da persona di fiducia*

L'articolo 22 dello stesso decreto prevede, inoltre, un ulteriore meccanismo per assicurare l'autodeterminazione della persona con disabilità: la **possibilità di avvalersi di una persona di fiducia**.

In particolare, la persona con disabilità può essere supportata da una persona che coadiuvi e faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita. Più precisamente, la suddetta attività si esplica attraverso l'adozione di tutte le strategie utili nell'acquisizione delle scelte, anche attraverso la mi-

[20] Linee di Indirizzo per le Regioni e le Province autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni. Le Linee guida sono disponibili al seguente link: https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/documents/20126/170236/Linee+di+Indirizzo_Progetto+di+vita_7-21anni.pdf/2671fbdd-5a9b-0983-ec97-b33306739e82?t=1648042138144.

gliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona con disabilità (comma 1).

L'incarico è assegnato dall'interessato ad una persona che ha il compito di supportare l'autodeterminazione della persona con disabilità, nel quadro del procedimento di valutazione multidimensionale e, quindi, nell'ideazione e progettazione del progetto di vita, nonché nella sua esecuzione.

La persona può essere scelta dalla persona con disabilità anche tra gli operatori che compongono l'Unità di valutazione multidimensionale.

6.3 La partecipazione secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

6.3.a *La capacità di agire e l'articolo 12 della Convenzione ONU*

Il richiamo alla partecipazione attiva, al sostegno non sostitutivo al processo decisionale ed alla tensione verso la migliore interpretazione possibile dei desideri ed aspettative della persona è coerente con quanto previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD), nell'ambito della quale la partecipazione della persona rappresenta un pilastro fondamentale.

In particolare, l'articolo 12 della Convenzione riconosce:

- il **diritto delle persone con disabilità a non essere sostituite**, ma supportate nell'esercizio dei propri diritti, tra cui quello di scegliere i contesti da frequentare e quindi le traiettorie desiderate per il proprio percorso di vita;
- che **gli Stati parti** (ovvero gli Stati che la hanno ratificata) **garantiscano idonee misure di supporto** per esercitare tali diritti

Riprendendo qui quanto accennato in relazione all'art. 21 del d.lgs. n. 62/2024, è importante ribadire che l'articolo 12 della UNCRPD evidenzia che, anche quando sia attiva una misura giuridica relativa all'esercizio di un diritto (in Italia, interdizione, inabilitazione o amministrazione di sostegno), questa debba rispettare "i diritti, la volontà e le preferenze della persona", evitando che le persone beneficiarie della misura di protezione siano "espropriate" dei loro diritti (incluso quello ad essere messe nelle condizioni di avere informazioni su quanto si può e si sta ponendo in essere rispetto ai loro percorsi di vita) o che non vedano tenute in debito conto le loro preferenze.

Occorre evitare che chi supporta, a qualsiasi titolo, la persona anche ricoprendo una misura di protezione, si "sostituisca" alla persona con disabi-

lità, invece di supportarla, specie nelle sue scelte, a cui poi dare una conseguenza giuridica. Ciò pur quando il tutto necessita di sostegni ad altissima intensità, come nel caso, per esempio, delle persone con disturbi del neurosviluppo, con disabilità intellettive e bisogni di sostegno nell'area della comunicazione.

6.3.b *La partecipazione ai processi decisionali e le decisioni supportate*

Il diritto di prendere decisioni è al centro della UNCRPD, poiché garantire l'autodeterminazione significa permettere alla persona di esprimere scelte in tutti gli aspetti della vita. Come evidenziato da **Inclusion International (2014)**[21], alle persone con disabilità, in particolare intellettive o del neurosviluppo, è spesso negata questa opportunità, sia a causa di pregiudizi sulla loro capacità di comprendere e comunicare, sia per la mancanza di una rete di sostegno e strategie di supporto adeguate.

L'implementazione dell'articolo 12 della UNCRPD pone una serie di sfide. Tra queste, vi è la necessità di superare il modello di **sostituzione decisionale** – in cui altre persone prendono decisioni al posto della persona con disabilità – per passare a un modello di **supporto al processo decisionale**, dove la persona è assistita nel ricevere informazioni e nel rappresentare le sue preferenze che riguardano la propria vita.

Il **processo decisionale supportato** ha come obiettivo quello di **aiutare la persona a comprendere le situazioni e le scelte che si trova ad affrontare**, in modo che possa prendere decisioni consapevoli (Blank e Martinis, 2015).

Del resto, già nel 2016, il **Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità**, nel confronto costruttivo inerente all'applicazione in Italia della Convenzione, ha espresso preoccupazione per l'attuazione incompleta dell'articolo 12 nel nostro Paese, sottolineando tra le altre cose la persistenza di strumenti legali come l'interdizione e l'inabilitazione, che portano a sottrarre alla persona la possibilità di prendere decisioni e un'applicazione dell'amministrazione di sostegno che oblitera le preferenze ed i bisogni della persona. Il Comitato ha raccomandato all'Italia di adottare misure per **abolire** questi istituti obsoleti e comunque di atteggiare qualsivoglia misura di protezione

[21] Organizzazione ombrello che raccoglie organizzazioni di persone con disabilità intellettive in tutto il mondo.

come un modello di **sostegno decisionale** che rispetti la volontà e le preferenze della persona, formando adeguatamente anche i professionisti del settore.

Nel commento generale n. 1 inerente alla Convenzione ONU, il Comitato ha indicato che occorre evitare che chi ricopra il ruolo di una figura di protezione scelga in base a quello che lui ritiene il "miglior interesse" oggettivo della persona interessata, dovendo lo stesso tenere conto della volontà e delle preferenze della persona. Si legge nel commento: "*Al fine di formulare la migliore interpretazione possibile, il decisore esterno deve utilizzare tutte le forme di comunicazione con l'individuo e consultarsi con chi può aiutarlo ad interpretare la propria volontà e le proprie preferenze*".

6.3.c *Il passaggio dalla logica del "migliore interesse" alla "migliore interpretazione possibile dei desideri e delle volontà della persona"*

Tradizionalmente, le decisioni per le persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, sono state spesso prese seguendo il principio del "migliore interesse", che implica che altre persone (come tutori o familiari) decidano, senza alcuna partecipazione della persona con disabilità, cosa sia meglio per la persona, anche se ciò potrebbe non riflettere i desideri della stessa. Tuttavia, con la UNCRPD e le nuove normative italiane, questo approccio viene superato a favore di una logica che mira a interpretare i desideri e le volontà della persona con disabilità, anche quando non siano espresse in modo tradizionale.

Come sopra accennato, questo approccio è particolarmente importante per le persone con disabilità intellettive o con disturbi del neurosviluppo, che potrebbero non comunicare in modo convenzionale.

Il ruolo delle Unità di valutazione multidimensionale e della rete di sostegno, anche informale (che può essere composta da familiari, amici della persona, altre persone con disabilità, ecc.), diventa cruciale nella raccolta e, laddove necessario, nella "traduzione" delle volontà della persona, attraverso un ascolto attento e l'utilizzo di strumenti comunicativi alternativi.

Le decisioni prese in questo modo riflettono non solo il benessere fisico, ma anche i desideri emotivi e sociali della persona.

Come illustrato nella tabella seguente, al fine di formulare la migliore interpretazione possibile, è importante che chi fornisce sostegno nella decisione utilizzi tutte le forme di comunicazione possibili e necessarie. Ciò implica, come sopra evidenziato, che "qualora, dopo aver compiuto sforzi significativi, non sia possibile determinare la volontà e le preferenze di un individuo"

le misure di sostegno devono focalizzarsi sul rispetto della "migliore interpretazione della volontà e delle preferenze" della persona.

	"Miglior interesse"	"Migliore interpretazione delle preferenze e volontà"
Obiettivo	Massimizzare il "benessere" e la tutela della persona	Rispettare e valorizzare le preferenze e i desideri della persona
Prospettiva	Decisioni prese dal tutore o rappresentante legale o altra figura sostitutiva	Decisioni prese direttamente dalla persona con supporto (se necessario) del tutore o rappresentante legale o altra persona che svolge un ruolo di facilitatore
Principio guida	Proteggere la persona da rischi e pericoli	Supportare la persona nel prendere decisioni in linea con le proprie volontà e proteggerla dall'influenza indebita
Ruolo delle figure di supporto	Decidere al posto della persona in base a ciò che è ritenuto "meglio"	Aiutare la persona a comprendere le opzioni e a esprimere e comunicare in ogni forma possibile le proprie preferenze
Centralità della persona	Bassa: la volontà della persona può essere ignorata	Alta: la persona è al centro di ogni decisione
Concetto di capacità decisionale	Capacità che può essere sostituita da quella del rappresentante	Capacità decisionale autonoma o supportata senza sostituzione di volontà
Impatto sulla partecipazione	Partecipazione limitata o formale	Partecipazione attiva e autodeterminazione
Strategie di attuazione	Nomina di tutori o amministratori di sostegno	– Progetti di vita personalizzati – Sostegni o facilitatori della comunicazione – Circoli o reti di supporto
Aspetto etico	Benevolenza (protezione a discapito dell'autonomia)	Rispetto dell'autodeterminazione e della dignità della persona

APPROFONDIMENTO

6.4 Il sostegno ai processi decisionali

6.4.a *Il sostegno ai processi decisionali e le decisioni supportate*

Come sopra accennato, il **sostegno ai processi decisionali** rappresenta un modello alternativo alla tradizionale sostituzione della volontà. Il concetto di sostegno non sostitutivo o decisioni supportate si basa infatti sull'idea che anche le persone con disabilità possano prendere decisioni in modo informato, se ricevono i giusti sostegni.

Negli ultimi anni, diversi studi e sperimentazioni sono stati realizzati, proprio a partire dallo stimolo fornito dalla UNCRPD per costruire model-

li e strategie di supporto non sostitutivo ai processi decisionali della persona, garantendo la massima partecipazione della stessa in tutti i contesti che la riguardano, inclusi i processi valutativi, con particolare focus sulle persone che maggiormente riscontrano limitazioni a questo fondamentale diritto, quali quelle con disabilità afferenti all'area del neurosviluppo. In particolare, nell'ambito del **Progetto Capacity**[22], realizzato dall'Associazione ANFFAS nel 2018-2019 (ANFFAS, 2019), sono emerse una serie di indicazioni utili, che verranno riportate in sintesi nel presente documento.

Le decisioni supportate

Le decisioni supportate, o il sostegno al processo decisionale, possono essere definite come un insieme di pratiche, adeguamenti, accordi che includono sostegni formali ed informali che provengono da diverse fonti (per esempio sostegni centrati sulla persona, sostegno da parte dei pari, sostegno da parte di personale retribuito, sostegno da parte della famiglia, sostegni tecnologici e sostegni di tipo educativo).

Tutti i sostegni previsti dovrebbero essere diretti dalla persona con disabilità stessa e riflettere le sue preferenze.

Al tempo stesso, poiché la persona cambia nel tempo, anche i sostegni al suo processo decisionale dovrebbero essere aggiornati lungo l'arco della sua vita.

Il modello delle decisioni supportate emerge parallelamente da un modello socio-ecologico della disabilità, da un modello che prevede di enfatizzare i punti di forza della persona e, nel campo della psicologia, dalla psicologia positiva, che si focalizza sul miglioramento del benessere a partire dai punti di forza e virtù della persona.

Decisioni supportate: che significa?

– aumentare l'empowerment delle persone con disabilità;
– fare scelte con l'aiuto di altre persone che aiutano nel:
  - comprendere ed esplorare le diverse opzioni;
  - comprendere i rischi ed i benefici delle diverse opzioni;
  - formulare alcune raccomandazioni; assumere e comunicare una scelta;
  - mettere in pratica una decisione;

[22] Per maggiori informazioni sul progetto e per consultare la versione integrale delle Linee guida e raccomandazioni sul sostegno decisionale non sostitutivo e l'applicazione dell'art. 12 della UNCRPD è possibile consultare il seguente link: https://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/capacity-la-legge-e-eguale-per-tutti/.

– consentire a tutte le persone di prendere delle decisioni;
– costruire un'alternativa importante ai sistemi di tutela giuridica sostitutivi della persona.
(Whitlatch e Martinis, 2017)

Decisioni supportate: perché?
– hanno un grande potenziale di produrre esiti positivi per le persone con disabilità;
– hanno a che fare con la dignità umana e con il riconoscimento del valore della persona in quanto essere umano;
– onorano l'identità unica della persona;
– preservano le capacità esistenti nella persona;
– assicurano l'accesso ad accomodamenti, quando necessario (Whitlatch e Martinis, 2017).

Fonte: ANFFAS, 2019.

APPROFONDIMENTO

6.4.b *L'importanza delle opportunità*

Un altro aspetto importante da considerare, nel parlare di autodeterminazione, riguarda il concetto di opportunità. Vi sono evidenze, infatti, a supporto dell'idea che il fatto che le persone con disabilità siano meno autodeterminate rispetto a quelle senza disabilità non dipenda esclusivamente dalle loro capacità, ma riguardi in modo significativo le opportunità che le stesse hanno di prendere decisioni e compiere scelte, e dalla possibilità di usufruire di un ambiente che incoraggia e promuove tale tipo di opportunità, specialmente nel corso dell'età evolutiva e nel percorso scolastico (Chambers et al., 2007).

Da questo punto di vista, traguardare l'autodeterminazione per le persone con disabilità ad alta intensità di sostegni, richiede che vengano adottati due approcci fondamentali di base:
– Realizzare che le persone con disabilità ad alta intensità di sostegni, incluse quelle con limitato repertorio verbale, hanno preferenze e possono fare scelte (Cannella, O'Relly, e Lancioni, 2005), attraverso procedure e strategie che saranno meglio illustrate nella parte dedicata alla valutazione di preferenze desideri e valori nel processo di valutazione multidimensionale.
– Essere consapevoli che le abilità che compongono l'autodeterminazione,

come il problem solving (risoluzione di problemi), la definizione di obiettivi, la presa di decisioni, solitamente devono essere potenziate nelle persone con disabilità con alte necessità di sostegno (agendo in ottica di abilitazione e riabilitazione) e che alle stesse devono essere fornite opportunità di metterle in pratica (Wehmeyer, Agran, Cavin, e Palmer, 2008).

Troppo spesso, invece, vengono fatte ipotesi sulla base della sola diagnosi clinica o capacità delle persone con disabilità di agire autonomamente.

Supportare le persone con disabilità nei processi decisionali richiede quindi di **imparare ad essere attenti e responsivi alle modalità di comunicazione uniche di ciascuna persona:** qualcuno può esprimere preferenze attraverso le espressioni facciali o il linguaggio del corpo o avvicinandosi o raggiungendo un oggetto o una persona, mentre altri possono lamentarsi, urlare, afferrare o colpire un oggetto o se stessi o gli altri per comunicare una scelta o una preferenza (Machalicek et al., 2010).

Anche le abilità di comunicazione possono essere oggetto di un percorso abilitativo per le persone con disabilità complesse e repertori verbali limitati, ed il riconoscere e rispettare le preferenze e scelte è un esempio di autodeterminazione, ma anche di autorappresentanza (cioè la possibilità per la persona stessa di partecipare pienamente nei contesti e nelle circostanze che la riguardano, in rappresentanza di se stessa e anche di gruppi di persone/organizzazioni con le quali condivide una condizione o una causa sociale).

6.4.c *L'importanza del sostegno*

Un ulteriore aspetto da prendere in considerazione è quello relativo all'importanza di fornire il giusto ed appropriato sostegno.

Che cosa sono i sostegni?
I sostegni sono risorse e strategie che hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e di aumentare il funzionamento individuale. I servizi sono una tipologia di sostegno fornita da operatori specializzati e/o da enti (Buntix e Schalock, 2010).

Mentre, infatti, la maggior parte delle persone sviluppa le abilità necessarie relative all'autodeterminazione in modo naturale ed informale, **alcune persone possono avere necessità di sostegni specifici** per:

– comunicare le proprie preferenze, desideri e aspettative;

- comprendere le informazioni presentate e le opzioni di scelta disponibili;
- prendere decisioni e farle rispettare;
- risolvere problemi;
- tutelarsi dallo sfruttamento.

Allo stesso tempo, l'autodeterminazione può avere un forte effetto sul grado con il quale le persone con disabilità possono riuscire ad impegnarsi per il rispetto dei propri diritti e determinare i servizi e sostegni ed il suo impatto è quindi importante anche e soprattutto nella costruzione del progetto di vita.

Dalla sostituzione	Al sostegno
Si testano le capacità mentali della persona per decidere se limitare la capacità d'agire	Si valutano le necessità di sostegno nella presa di decisioni
Si identifica il miglior interesse (salute e sicurezza come priorità)	Si realizza ogni sforzo per interpretare desideri e preferenze della persona
Approccio rigido, con soluzioni standard per tutte le persone	Sostegni differenziati per tipo e intensità, secondo la diversità delle persone
Il supporto è limitato a strumenti formali e imposti dall'esterno	I sostegni possono essere formali e informali, con arrangiamenti flessibili e personalizzati

APPROFONDIMENTO

Come evidenziato nella tabella sopra, il modello della sostituzione **è un approccio in cui si testano le capacità mentali della persona per decidere se la capacità di agire** (e quindi la capacità di prendere decisioni per se stessa) debba essere ristretta oppure no, sulla premessa del migliore interesse della persona (con particolare attenzione alla salute e alla sicurezza), con un approccio abbastanza rigido che rischia di proporre soluzioni standard a tutte le persone, spesso basate sulla sola diagnosi clinica, ed in cui il supporto è limitato a strumenti formali imposti dall'esterno; il modello del sostegno, invece, consiste in un approccio in cui **si valutano le necessità di sostegno della persona nell'area della presa di decisioni, si realizza ogni sforzo possibile – anche in casi complessi – per raggiungere la migliore interpretazione possibile dei desideri e delle preferenze della persona**, personalizzando il tipo ed intensità dei sostegni e prevedendo anche la possibilità di riconoscere, valorizzare e fornire sostegni di vari tipo ed intensità e di varia natura, formale ed informale.

6.4.d *I sostegni per la presa di decisioni*

I sostegni per la presa di decisioni possono essere riassunti essenzialmente in:

- **assistenza nella presa di decisioni** (sostegni alla comunicazione, tecnologie assistive, interpretazione e traduzione);
- **assistenza nell'esprimere desideri e scelte** (sostegni alla comunicazione ed autodeterminazione, sostegni nell'identificazione delle preferenze, desideri e aspettative, peer-support – supporto tra pari, advocacy e self-advocacy);
- **assistenza nel comunicare agli altri la propria identità personale** (speranze e aspettative della persona, progetto di vita, ecc.) (Inclusion International, 2014).

A questo proposito, può essere utile ricordare che nel Commento generale n. 1 delle Nazioni Unite per il supporto alla capacità di agire (UN Committee on the rights of persons with disabilities, 2014) si enfatizza che nel potenziale range di sostegni disponibili dovrebbero essere inclusi sostegni formali ed informali di diversa tipologia ed intensità.

Lo stesso commento prevede che questi sostegni possano includere **la presenza di una o più persone fidate, il supporto tra pari e l'advocacy (o self-advocacy)**[23], e che queste azioni possano riguardare anche:

- **assistenza con la comunicazione:** che può includere il fornire le informazioni in un formato comprensibile, in linguaggio dei segni, attraverso lo sviluppo e riconoscimento di diversi e non convenzionali metodi di comunicazione (specialmente per le persone che usano forme di comunicazione non verbale per esprimere i propri desideri e preferenze);
- **pianificazione anticipata:** la pianificazione anticipata è identificata come una importante forma di sostegno che consente alla persona di dichiarare i propri desideri e preferenze che potrebbero essere seguiti nel momento in cui le stesse non siano in grado di comunicarle ad altri;
- **comunità:** le comunità ed il sostegno che può derivare dalle stesse;
- **sostegno speciale nei procedimenti legali ed amministrativi:** nei contesti giuridici, amministrativi e di natura legale il sostegno potrebbe includere il riconoscimento di diversi metodi di comunicazione, l'uso di vi-

[23] Ci si riferisce per **advocacy** al *sostegno attivo ai diritti* oppure *promozione e tutela dei diritti*. In ambito disabilità, indica l'insieme di azioni volte a garantire che i diritti delle persone con disabilità siano riconosciuti, rispettati e attuati, anche attraverso rappresentanti o organizzazioni; con il termine **self-advocacy** (*autorappresentanza*) ci si riferisce alla capacità e diritto delle persone con disabilità di *parlare e agire per sé stesse*, di esprimere i propri bisogni, desideri e opinioni, e di partecipare attivamente ai processi decisionali che le riguardano, individualmente o in gruppo.

deo-testimonianze, adattamenti in alcune circostanze delle procedure, la fornitura di interpretariato nel linguaggio dei segni ed altri metodi di assistenza.

6.4.e *I diversi tipi di decisioni*

Avere il diritto di decidere significa essere in grado di prendere decisioni in tutti gli aspetti delle nostre vite. Ciascun ambito decisionale e tipo di decisioni possono avere caratteristiche differenti e richiedere differenti tipi di sostegni. In ciascuna di queste aree della vita ci sono decisioni che sono prese informalmente ed altre che richiedono qualche meccanismo legale o formale (Inclusion International, 2014).

Nella tabella seguente possiamo vedere i diversi tipi di decisioni e le diverse tipologie di sostegno che, a titolo d'esempio, potrebbe essere possibile fornire alle persone con disabilità:

APPROFONDIMENTO

Aree della vita	Decisioni informali	Decisioni formali	Possibili sostegni
Decisioni sulla salute	Es. esercizio; dieta; igiene; fumo	Es. procedure mediche; consenso ai trattamenti	Es. - informazioni accessibili e comprensibili - partecipazione a programmi di prevenzione e sensibilizzazione - raccolta del consenso informato - spiegazioni semplici su eventi riguardanti il proprio corpo - adeguato sostegno in caso di emergenza, mantenendo la persona come interlocutore privilegiato del personale sanitario
Decisioni relative alla vita personale	Es. dove vivere; relazioni; impiego; educazione; partecipazione civica	Es. sposarsi; andare a convivere; accedere a contesti formativi; scegliere sostegni per l'abitare	Es. - possibilità di conoscere e valutare diverse opzioni abitative - libertà decisionale su tempi, abitudini, alimentazione, personalizzazioni - possibilità di scelta anche in contesti di vita collettiva - utilizzo di interviste e questionari per esplorare la soddisfazione rispetto ai luoghi frequentati e in cui si vive

segue

Aree della vita	Decisioni informali	Decisioni formali	Possibili sostegni
Decisioni finanziarie e patrimoniali	Es. utilizzo del denaro; spese	Es. conti bancari; investimenti; crediti; gestione di eredità	Es. - sostegni nella gestione autonoma delle proprie risorse (budget personale, portafoglio) - coinvolgimento nella gestione finanziaria anche in presenza di delega - informazioni e consapevolezza sulle risorse disponibili (es. pensioni, fondi, proprietà) - partecipazione a iniziative inclusive e accessibili di educazione finanziaria - libertà di scelta sui beni materiali a disposizione

Queste aree non sono ovviamente completamente separate: vi è spesso una sovrapposizione tra le differenti categorie. Per esempio, decisioni circa il diritto di scegliere dove vivere possono essere identificate sia come decisioni relative alle proprietà che come decisioni relative alla vita personale.

APPROFONDIMENTO

Diverse decisioni, diversi sostegni – diverse persone, diversi sostegni – diversi momenti e contesti, diversi sostegni

Oltre alla tipologia del sostegno, ciò che può variare è naturalmente l'intensità dello stesso. Informalmente, noi tutti prendiamo decisioni nelle nostre vite grazie agli input, alle informazioni e al supporto dei nostri amici, familiari, colleghi di lavoro, insegnanti, medici, ecc. Alle persone con disabilità può essere negata l'opportunità di prendere decisioni in questa modalità, principalmente a causa di due ragioni: in primo luogo, per via dei preconcetti, pregiudizi e stereotipi rispetto alla loro capacità di farlo; in secondo luogo, a causa del fatto che la loro rete personale è molto spesso limitata alla sola famiglia ed ai gestori dei servizi (Inclusion International, 2014).

Quando si fornisce sostegno nella presa di decisioni è importante pensare al livello di sostegno di cui ha bisogno la persona, se necessario.

Le persone possono infatti:

- **Prendere le proprie decisioni da sole senza sostegno aggiuntivo** da parte di altri. In questo caso necessitano esclusivamente del regolare supporto che può venire da familiari ed amici o di un supporto simile a quello di cui avrebbe bisogno una persona senza disabilità per prendere quella decisione.
- **Prendere le proprie decisioni con il sostegno**. In questo caso il sostegno può

riguardare l'identificazione della decisione, la raccolta delle informazioni, la spiegazione delle varie alternative, la scelta tra le alternative e la revisione della decisione e delle sue conseguenze. Questo tipo di sostegno è più esteso se comparato a quello che normalmente le persone (senza disabilità) ricevono quando prendono delle decisioni.

- **Avere sostegno nell'identificazione di preferenze, desideri e aspettative**. In questo caso, altre persone, anche attraverso degli strumenti e delle procedure specifiche, interpretano le volontà della persona attraverso uno sforzo costante, volto a determinare e comprendere al meglio la persona ed i suoi desideri ed a stabilire una via di comunicazione (Resursu Centrs Zelda, 2017).

L'intensità del sostegno necessario alla persona **può variare nel tempo ed in diverse situazioni e contesti**.

6.5 La comunicazione come strumento centrale del supporto decisionale

APPROFONDIMENTO

6.5.a *Il diritto di comunicare*

Un altro aspetto fondamentale del sostegno al processo decisionale per le persone con disabilità è il diritto alla comunicazione. La comunicazione è essenziale per garantire che la persona possa esprimere i propri desideri, le proprie preferenze e partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua vita.

Nell'ambito dei sostegni per la comunicazione esiste una vasta gamma di procedure e strumenti che vanno dalla sfera della comunicazione non verbale, alla verbale (parlata e scritta), alla comunicazione mediata da segni, suoni, convenzioni, simboli, raffigurazioni e dalla tecnologia (Zannantoni Saler, Amarelli, Bellotti, Zini, e Pati, 2018)

Spesso si dà per assodato che le persone con una disabilità nella comunicazione non vogliano o non possano comunicare. Questa assunzione impedisce sovente che alle persone vengano forniti i sostegni di cui hanno necessità. In realtà, tutti comunicano – usando il linguaggio, il comportamento, i gesti, le espressioni facciali, i suoni, oppure altri mezzi. È quindi importante che tutte le persone con disabilità abbiano accesso ad adeguati sostegni per la comunicazione.

A tal fine, può essere utile seguire alcune raccomandazioni di base (ANFFAS, 2019), quali:

- **presumere la competenza**[24]: se una persona non è in grado di fare molto di più che dire alcune parole o esprimere richieste base, le persone che la supportano non dovrebbero presumere che è perché non hanno nulla da dire. Piuttosto, bisognerebbe prima presumere che alle stesse non sia ancora stato fornito il sostegno che vada bene per loro;
- **persistere:** può essere necessario del tempo affinché una persona impari in che modo utilizzare un sistema di comunicazione. E se un sistema di comunicazione non funziona dopo un ragionevole periodo di tempo, è probabilmente il caso di provarne un altro;
- **garantire l'adeguata formazione alle persone di supporto:** la comunicazione è una strada a doppio senso – in assenza di un partner competente non sarà possibile per le persone diventare competenti esse stesse;
- **prestare attenzione sia all'espressione che alla ricezione:** è importante sia imparare in che modo comprendere gli altri, sia in che modo esprimere se stessi. Focalizzarsi soltanto su uno di questi due domini non necessariamente produrrà un miglioramento nell'altro dominio.

6.5.b *Comunicazione e accessibilità*

Come già accennato, esistono diverse strategie e strumenti di sostegno alla comunicazione per le persone con disabilità. Questi strumenti vanno dalla comunicazione non verbale, alla verbale (parlata o scritta), fino a sistemi più complessi che utilizzano tecnologie assistive.

Al fine di garantire la piena partecipazione della persona, è importante garantire l'accessibilità dell'intero processo, in modo coerente a quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che in

[24] Il richiamo è qui al concetto di presunzione di competenza: Il concetto di "presunzione di competenza" (*presumption of competence*) è stato formalizzato da Douglas Biklen e Jamie Burke nel 2006 (Biklen, 2006). Secondo gli autori, presupporre la competenza significa assumere che una persona con disabilità abbia capacità cognitive e potenzialità di apprendimento, indipendentemente dalla sua capacità di esprimerle in modo convenzionale. Questo approccio rifiuta di limitare le opportunità e invita educatori, familiari e professionisti a trovare modalità per supportare la persona nell'esprimere la propria competenza e autodeterminazione. Il principio si basa sull'idea che, in assenza di prove contrarie, è più etico e produttivo presumere la competenza piuttosto che l'incompetenza, poiché quest'ultima può portare a esclusione, aspettative ridotte e negazione di opportunità educative e sociali. Questo concetto è strettamente legato al criterio della "least dangerous assumption" formulato da Anne Donnellan nel 1984, secondo cui, in situazioni di incertezza, è preferibile fare l'assunzione che comporti il minor rischio di danno per la persona (Donellan, 1984).

particolare all'articolo 9 stabilisce l'obbligo per gli Stati di adottare misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, inclusi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, nonché ad altri servizi aperti o forniti al pubblico, eliminando ostacoli e barriere.

APPROFONDIMENTO

Accessibilità e partecipazione

Garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità all'interno del processo di valutazione multidimensionale e di progettazione individualizzata significa anche prestare attenzione all'accessibilità. In linea con quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, occorre infatti assicurare che tutte le persone con disabilità, siano esse fisiche, mentali, intellettive o sensoriali, possano accedere ai servizi, agli spazi e alle informazioni, rimuovendo ogni barriera che limiti la partecipazione piena ed effettiva alla società.

Come sottolineato dal Commento generale n. 2 del Comitato ONU all'articolo 9 della Convenzione, dedicato proprio all'accessibilità, il principio di accessibilità va inteso in senso ampio: non riguarda soltanto l'eliminazione delle barriere architettoniche per le persone con disabilità fisica, ma anche la disponibilità di strumenti e supporti per l'accesso alle informazioni e alla comunicazione per chi presenta disabilità sensoriali, mentali o intellettive, e l'adozione di accomodamenti ragionevoli per rispondere alle esigenze specifiche di ciascuno.

Ad esempio, una persona con disabilità fisica dovrà poter accedere agli edifici in cui si svolgeranno gli incontri grazie a rampe e ascensori; una persona con una disabilità sensoriale, come la cecità, potrebbe avere necessità di usufruire di informazioni in Braille o tramite sintesi vocale; una persona con disabilità uditiva potrebbe avere bisogno di sottotitoli nei video o della presenza di un interprete in Lingua dei Segni; le eventuali comunicazioni in formato digitale dovrebbero essere navigabili anche da chi utilizza tecnologie assistive come screen reader, ecc.

A questo proposito è importante evidenziare anche quanto previsto dal d.lgs. n. 222/2023, che disciplina la riqualificazione dei servizi pubblici per promuovere l'inclusione e l'accessibilità delle persone con disabilità nelle Pubbliche Amministrazioni italiane e che definisce in modo esteso il concetto di accessibilità, includendo l'accesso agli ambienti fisici, ai servizi pubblici (anche digitali e di emergenza), all'informazione e alla comunicazione, an-

che attraverso tecnologie assistive e formati accessibili come il Braille e il linguaggio facile da leggere.

Per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, l'accessibilità delle informazioni è cruciale per poter esercitare il diritto di decidere.

A tal proposito, l'uso del **linguaggio facile da leggere** è uno degli strumenti per garantire che le informazioni siano comprese e utilizzate in modo efficace. Questo strumento prevede:

- semplificazione del testo: frasi brevi e dirette con parole semplici, strutturazione in paragrafi chiari, utilizzo di elenchi puntati e titoli esplicativi;
- uso di immagini e simboli: supporti visivi per facilitare la comprensione dei concetti più complessi;
- verifica di comprensione: coinvolgere la persona durante la lettura per assicurarsi che i concetti siano stati recepiti e verificare i testi prodotti insieme alle stesse persone con disabilità.

Esistono delle Linee guida europee adattate alla lingua ed al contesto italiano per la realizzazione di informazioni in formato facile da leggere, che sono disponibili al seguente link: https://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/linee-guida/.

Recentemente, sono state inoltre realizzate delle **Linee guida anche sulla lingua facile parlata** (SELSI, 2024) che contengono indicazioni su una serie di questioni inerenti su:

- come coinvolgere l'interlocutore o ascoltatore (es. parlargli direttamente e chiamarlo per nome);
- come strutturare il discorso (es. presentarsi all'ascoltatore ed informarlo in anticipo su cosa accadrà);
- come adattare la lingua (es. usare parole di uso quotidiano);
- come usare la comunicazione non verbale (es. evitare di parlare con voce monotona);
- come usare i materiali di supporto (es. quando usare ausili visivi).

Le Linee guida SELSI sono disponibili al seguente link: https://selsi.eu/en/homepage-eng/results.

Linee guida esistono anche rispetto a **come intervistare persone con disabilità**, in particolare intellettive, come rispondenti per la somministrazione di strumenti di valutazione di vario genere (Tassè, Schalock, Thompson, e Wehmeyer, 2015). Le stesse includono suggerimenti come:

1. Prepararsi ad impiegare più tempo ed avere pazienza.

2. Presentarsi in modo chiaro e spiegare cosa si sta facendo insieme.
3. Usare tono e volume di voce abituali.
4. Parlare in modo semplice e chiaro.
5. Trattare le persone in modo adeguato all'età.
6. Controllare spesso che la persona abbia compreso.
7. Offrire aiuto in modo semplice e rispettoso.
8. Se la persona usa ausili per comunicare, offrire tempo extra.
9. Utilizzare accorgimenti specifici per le persone con disabilità uditiva/visiva.
10. Utilizzare alcune regole di "bon ton", come:
    - parlare alla persona direttamente e guardarla direttamente;
    - non parlare/rispondere al posto della persona;
    - non dare per scontato di aver capito. Se non è chiaro, è necessario chiedere;
    - condurre l'intervista in un luogo ed in modalità accessibili.
11. Fermarsi a considerare:
    - che la disabilità è spesso associata allo stigma;
    - la tendenza all'acquiescenza che può essere presente nelle persone con disabilità;
    - i tempi di elaborazione;
    - le difficoltà di memoria;
    - la relazione con la persona;
    - l'importanza di chiarire i vari step dell'intervista;
    - l'importanza di spiegare ogni item;
    - l'importanza di validare le risposte (con domande, esempi pratici, ecc.).

Due strumenti utili per raccogliere e presentare queste informazioni: il profilo delle decisioni e la carta della comunicazione

Un utile strumento da utilizzare per avere una descrizione del modo in cui la persona prende decisioni e del modo in cui desidera e può essere sostenuta nel prendere decisioni, consiste nella redazione di un profilo delle decisioni. Il profilo illustra in che modo fornire informazioni in un modo che abbia senso per la persona, in che modo strutturare il linguaggio, che forme di comunicazione utilizzare, ecc. Insieme alla carta della comunicazione[25] può essere redatto insieme alla persona con disabilità ed alle persone che la conoscono bene e raccogliere ed illustrare le modalità di comunicazione preferite dalla persona.

[25] Per dettagli ed esempi sul profilo delle decisioni e sulla carta della comunicazione si veda: https://www.flipbookpdf.net/web/site/3ed54812ff9d77a2fd7bfe7e5631619ccad12887FBP30429822.pdf.html.

6.6 La dignità del rischio

Un altro aspetto importante da considerare quando parliamo di sostegno al processo decisionale riguarda la cosiddetta "dignità del rischio". Tutte le persone hanno infatti il diritto di scegliere di assumersi qualche rischio nel corso della propria vita. Qualunque tipo di attività ha qualche elemento di rischio e ogni opportunità di crescita deriva anche dalla possibilità di sbagliare.

Ciascuno di noi impara anche attraverso le esperienze di errore e di fallimento e spesso abbiamo la possibilità di apprendere molto dai nostri stessi errori. Le persone presenti nelle vite delle persone con disabilità, specie intellettive, spesso con le migliori intenzioni, cercano a volte di eliminare ogni possibile rischio e di prevenire ogni possibilità di fallimento. Ciò può determinare il fatto che alcune persone non abbiano mai la possibilità di sviluppare nuove abilità ed imparare, nonché di avere la soddisfazione di raggiungere un risultato di cui non si è certi all'inizio.

È bene sottolineare che il concetto di dignità del rischio non equivale ad incoraggiare la spericolatezza; supportare le decisioni non significa supportare le persone in attività poco sicure o predisporre le persone al fallimento.

Piuttosto, supportando le persone nell'assumere un rischio informato ed utilizzando tutte le opportunità di insegnamento possibili, vi è la possibilità di provare nuove esperienze, testare i propri limiti e scoprire le "capabilities" che non sapevamo di possedere, aiutandoci a raggiungere obiettivi che possono rendere più ricche le nostre vite (Inclusion International, 2014). Per "capabilities" si intendono le reali opportunità che una persona ha di essere e di fare ciò che ritiene significativo per la propria vita: non semplicemente abilità astratte, ma possibilità concrete di esercitare scelte e partecipare attivamente e liberamente, in linea con l'approccio della capacitazione promosso da Sen e Nussbaum e integrato nei paradigmi della disabilità orientati ai diritti umani (Sen, 1999; Nussbaum, 2000).

6.7 Presa di decisioni in situazioni complesse

Le stesse famiglie e gli operatori o facilitatori spesso esprimono la necessità di avere maggiore guida su come le decisioni supportate possano essere messe in pratica in modo concreto in situazioni complesse. Queste situazioni possono includere: disabilità multiple o disabilità psicosociali, trattamenti in-

volontari, pratiche restrittive, detenzione, trattamenti psichiatrici, situazioni complesse di salute, persone con bisogno di elevati sostegni, ecc.

In tutti questi casi, qualcuno potrebbe sostenere che le previsioni contenute nell'art. 12 della UNCRPD non sono in realtà applicabili a questo gruppo di persone. Questa posizione è spesso centrata sull'incapacità delle persone con disabilità cognitive severe a comprendere razionalmente i processi dell'informazione, a mettere in pratica comportamenti intenzionalmente diretti ad uno scopo o a comunicare intenzionalmente le proprie volontà. A causa della natura ad alta dipendenza delle loro vite, i processi decisionali autonomi sono per queste persone particolarmente complessi.

È invece importante ricordare che le sfide nel rispondere all'espressione dei desideri e preferenze per le persone ad elevata intensità di sostegni sono ben documentate in letteratura. A questo proposito, ad esempio la prima caratterizzazione delle decisioni supportate proposta da Beamer e Brook's (2001) suggerisce che il sostegno al processo decisionale non dovrebbe essere definito nei termini di capacità, ma piuttosto in termini di quantità e qualità di sostegni necessari alla persona. Il punto di partenza non è quindi un test della capacità, ma piuttosto l'assunzione che ogni essere umano comunica continuamente e che questa comunicazione include anche le sue preferenze. Dalle preferenze possono essere costruite espressioni di scelta e da queste, decisioni (Beamer e Brookes, 2001).

In alcuni casi, le persone con disabilità esprimono ciò con comportamenti o comunque con canali comunicativi non ordinari e bisogna adottare ogni strategia per interpretare o ricostruire nel migliore modo possibile tali manifestazioni di volontà, non invece sostituendosi alla persona in nome di un presunto superiore, oggettivo e migliore interesse della stessa (così come raccomandato dal Commento generale n. 1 del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità). Difatti il progetto di vita non è "per" la persona ma "della" persona (comma 1).

In tal senso, possono essere previsti diversi strumenti attraverso i quali i desideri e preferenze della persona possono essere raccolti, registrati ed illustrati rispetto a differenti ambiti della loro vita. Questo "racconto di vita" può fornire delle importanti indicazioni rispetto alla persona da parte di quanti la conoscono e può essere utilizzata dalla sua rete di sostegno per interpretare i suoi desideri e preferenze in diverse circostanze.

Quando le decisioni sono complesse o quando la persona richiede significativi sostegni o non utilizza le modalità di comunicazione tradizionali è necessario adottare approcci flessibili e adattivi. In questi casi, l'uso del So-

stegno al processo decisionale o decisioni supportate può essere una strategia chiave, poiché consente di coinvolgere facilitatori che aiutano a esplorare le opzioni, fornire informazioni semplificate e interpretare correttamente le preferenze della persona.

Il sostegno al processo decisionale permette di evitare la sostituzione della volontà e favorisce l'autonomia anche in situazioni difficili.

6.8 Protezione da influenza indebita e conflitti di interesse

Uno dei rischi che può emergere nei processi di supporto decisionale è quello dell'esposizione della persona a **conflitti di interesse** ed **influenza indebita**, che si verificano quando le persone che forniscono supporto impongono inconsapevolmente o consapevolmente, e per diverse ragioni, le loro preferenze sulla persona con disabilità.

Quando prendiamo delle decisioni, noi tutti siamo influenzati in qualche misura dagli altri o dalle circostanze. Questa influenza può anche essere positiva e di aiuto. Tutte le persone rischiano quindi di essere soggette ad indebite influenze e questo può essere esacerbato per quelle che dipendono dal sostegno degli altri per prendere delle decisioni. Un'influenza indebita può essere sospettata quando la qualità dell'interazione tra la persona e la/le persona/e di sostegno include segni di paura, aggressione, minaccia, inganno o manipolazione (Inclusion International, 2014).

È importante implementare pratiche che proteggano la persona da eventuali conflitti di interesse e da influenze indebite.

Per garantire questo può essere importante:

- creare un ambiente di fiducia e trasparenza, dove la persona possa esprimersi liberamente senza sentirsi giudicata o influenzata;
- assicurare la partecipazione di una rete diversificata di persone nel processo decisionale, che riduca il rischio di concentrazione di potere in una singola figura di supporto;
- implementare meccanismi di verifica per monitorare il processo decisionale, includendo valutazioni regolari e, quando necessario, l'intervento di terze parti imparziali;
- è importante coinvolgere la persona con disabilità fin dall'inizio nella scelta delle persone che faranno parte della propria rete di sostegno. Questa partecipazione è fondamentale per garantire la persona sia affiancata da persone che la stessa ritiene affidabili e capaci di rispettare i suoi desideri e le sue preferenze;

– presentare opzioni ed alternative: alla persona dovrebbero essere presentate tutte le possibili opzioni ed alternative, sia in termini di sostegni al processo decisionale, sia rispetto alle scelte concrete da compiere. Le informazioni presentate alla persona dovrebbero tenere conto di cosa la stessa desidera conoscere e non dovrebbero essere filtrate secondo il giudizio professionale su quali informazioni, vantaggi e rischi debbano essere condivisi rispetto alle opzioni disponibili (Mental Welfare Commission for Scotland, 2024).

6.9 Supportare la persona nel processo di valutazione multidimensionale e di progettazione individualizzata

6.9.a *Pratiche che possono facilitare il processo decisionale*

Nella tabella che segue possono essere riassunte, in sintesi, le pratiche che possono facilitare il processo decisionale.

Area	Descrizione
Sostegni alla comunicazione	Tecnologie assistive, mediatori linguistici, CAA, linguaggio facile da leggere e comprendere
Espressione di preferenze	Assessment delle preferenze, desideri e valori
Accessibilità	Adattamento spazi fisici/digitali, informazioni in formati accessibili (CAA, linguaggio facile da leggere), ecc.
Tempo extra	Non affrettare il processo decisionale
Ambienti di fiducia	Contesti non giudicanti, coinvolgimento di persone di fiducia individuate dalla persona stessa
Supporto pratico e opzioni	Supporto concreto, presentazione di opzioni multiple
Coinvolgimento attivo	Partecipazione a discussioni e simulazioni, informazioni chiare e accessibili
Formazione	Formazione su decisioni supportate, assessment preferenze, diritti umani

Nelle precedenti righe abbiamo già identificato una serie di sostegni, strategie e misure utili a supportare le persone con disabilità, specie intellettive e del neurosviluppo, nei processi decisionali e nella partecipazione al processo di valutazione e progettazione.

Oltre ai sostegni già indicati in relazione alla comunicazione ed all'accessibilità, nonché ai sostegni per l'espressione di preferenze, desideri e valori soprattutto per persone con disabilità ad elevate intensità di sostegno di tipo intellettivo o nello spettro autistico, vi sono altre pratiche che possono ri-

velarsi efficaci per sostenere il processo decisionale delle persone con disabilità.

In particolare, in uno studio realizzato da Webb e colleghi (2020) condotto su 41 persone con disabilità intellettive o problemi di salute mentale, i partecipanti hanno identificato l'impatto positivo della capacità di prendere decisioni per il proprio senso di sé e la propria capacità di agire. Gli stessi hanno tuttavia evidenziato che senza supporto l'esperienza decisionale potrebbe apparire astratta e difficile, provocando paura legata al non sapere come prendere una decisione o al prendere quella sbagliata e confusione quando è necessario prendere una decisione rapida. Lo studio ha sottolineato la necessità di approcci personalizzati al supporto decisionale per soddisfare le diverse esigenze ed ha identificato i principali fattori che supportano il processo decisionale: nello studio il **tempo** è stato costantemente identificato come un fattore molto importante. In termini di supporto, le persone hanno affermato inoltre di desiderare: supporto pratico, comprese informazioni più accessibili; supporto emotivo, compreso qualcuno con cui parlare; e talvolta opzioni tra cui scegliere (Webb, et al., 2020).

Inoltre, anche in casi più complessi come ad esempio la presenza di problemi di salute mentale, un fattore critico sembra essere la costruzione di relazioni di fiducia. Nel loro studio condotto su 90 utenti dei servizi di salute mentale, familiari e professionisti, Kokanovic e colleghi (2018) hanno riscontrato che le capacità comunicative, l'empatia e gli atteggiamenti tra i medici erano fondamentali (Kokanovic, McSherry, Flore, Moeller-Saxone, e Herrman, 2018). Allo stesso modo, Knight e colleghi (Knight et al., 2018) hanno evidenziato come un punto di partenza fondamentale sia comprendere la prospettiva unica o la posizione narrativa della persona.

La costruzione di relazioni efficaci è al centro del supporto ai processi decisionali e il processo decisionale è un processo intrinsecamente relazionale, pertanto richiede tempo e si basa sulla fiducia.

A tal fine, sarà utile garantire il coinvolgimento attivo della persona in tutte le fasi, anche permettendo alla stessa di partecipare a discussioni e prendere parte a simulazioni, fornendo informazioni chiare ed accessibili sull'intero processo, sui sostegni a disposizione, sulle possibilità di scelte e sulle possibilità di personalizzazione del processo stesso da parte della persona.

Per tutto quanto sopra, fondamentale sarà assicurare che le persone che forniscono supporto siano formate sul modello delle decisioni supportate, su

come fornire sostegno non sostitutivo, su come effettuare l'assessment delle preferenze, ma anche sui diritti umani che sono alla base del sostegno ai processi decisionali e della partecipazione della persona (Mental welfare commission for Scotland, 2024).

6.9.b *Figure e professioni che possono supportare la persona con disabilità nella costruzione del progetto di vita*

Come sopra ricordato, nel percorso per la costruzione del proprio progetto di vita le persone con disabilità possono scegliere di essere affiancate da persone di fiducia, che comprendono persone che provengono dalla rete informale dei famigliari o amici della stessa e anche **figure professionali**, che possono essere individuate anche all'interno della stessa Unità di valutazione multidimensionale. Tra queste troviamo, per esempio:

- **Amministratori di sostegno**: figure nominate dal Giudice per tutelare i diritti della persona con disabilità e assisterla nelle decisioni di varia natura. Il loro compito è garantire che la persona possa esprimere le proprie scelte in modo consapevole e informato.
- **Assistenti sociali**: professionisti che operano nel contesto dei servizi sociali e hanno il compito di coordinare e supportare la persona nell'accesso alle risorse necessarie per la realizzazione del proprio progetto di vita. Essi possono facilitare la costruzione di un **percorso personalizzato** che tenga conto delle esigenze specifiche della persona con disabilità.
- **Educatori professionali**: figure che forniscono supporto nell'ambito dell'educazione e dello sviluppo delle competenze personali e sociali. Il loro ruolo può essere quello di aiutare la persona a raggiungere il massimo livello di autonomia possibile, fornendo **sostegno nella vita quotidiana** e nella gestione delle relazioni sociali.
- **Psicologi, medici ed altri professionisti sanitari**: i professionisti della salute sono coinvolti nel progetto di vita per garantire che la persona con disabilità riceva i **sostegni adeguati in ambito sanitario**, inclusi quelli legati alla salute mentale e alla gestione di eventuali disturbi del neurosviluppo. Essi possono partecipare alla valutazione delle capacità cognitive, emotive e fisiche, necessarie per individuare i percorsi di sostegno più appropriati.
- **Familiari e reti informali di supporto**: anche le reti di supporto informali, come familiari e amici, svolgono un ruolo fondamentale nel processo decisionale e nella costruzione del progetto di vita della persona con disabi-

lità. Essi possono fornire supporto emotivo e pratico, contribuendo a creare un ambiente di fiducia in cui la persona possa esprimere le proprie preferenze in modo autentico.

Fondamentale da questo punto di vista è la partecipazione della persona al processo di individuazione delle persone e delle figure da parte delle quali si richiede supporto.

Esempi di applicazione di strategie di supporto non sostitutivo ai processi decisionali

I circoli di supporto

Un esempio di applicazione pratica di questo modello che si ritiene utile riportare sono le esperienze di **circoli o reti di supporto**. Questi gruppi, come evidenziato nei progetti pilota di ANFFAS, possono svolgere un ruolo importante nel supportare le persone con disabilità nella presa di decisioni.

Il modello del circolo di sostegno si fonda su alcune **macro-condizioni** che devono essere rispettate per facilitare i processi decisionali:

- **Relazioni di fiducia**: il circolo deve essere composto da persone con cui la persona con disabilità ha un rapporto di fiducia, per garantirne la sicurezza e l'autenticità delle scelte.
- **Trasparenza e rispetto della volontà**: le decisioni devono essere prese con trasparenza, garantendo che siano sempre in linea con le preferenze espresse dalla persona.
- **Adattamento continuo**: il circolo deve essere flessibile e adattarsi alle esigenze e ai cambiamenti che la persona può vivere nel tempo, mantenendo sempre al centro il rispetto della sua autonomia.

I modelli di accordi sul supporto decisionale

È altresì importante che si raggiunga, con la persona stessa, un **accordo** rispetto alle modalità, forme e contenuti del sostegno che la stessa desidera e richiede.

A tal proposito, risulta interessante il modello di accordo sviluppato dal Center for Public Representation[26]. Si tratta di uno strumento pensato per aiutare le persone che hanno bisogno di un sostegno nel prendere decisioni, ad esempio a causa di una disabilità o di altre difficoltà. L'obiettivo principale è permettere a queste persone di ricevere assistenza da qualcuno di fiducia, senza togliere loro il diritto di prendere decisioni in modo indipendente. In pratica, l'accordo formalizza una rete di sostegno in cui amici, familiari o altre figure scelte si impegnano a fornire in-

[26] Si veda: https://supporteddecisions.org/.

formazioni e a discutere delle varie opzioni disponibili, rispettando sempre i desideri della persona che ricevono aiuto. All'interno del documento la persona specifica in quali ambiti della vita desidera ricevere supporto, indicando anche in che modo desidera essere aiutata (potrebbe ad esempio chiedere che le informazioni le vengano spiegate in un modo chiaro e semplice, oppure preferire che i facilitatori discutano insieme a lei i pro e i contro delle diverse opzioni, così da poter prendere decisioni più consapevoli) e può chiedere a chi la supporta di comunicare i suoi desideri ad altri quando necessario. In breve, è un modo per definire chiaramente come la persona vuole che il supporto sia fornito, adattandolo alle sue necessità e preferenze. Un'altra sezione consente alla persona di specificare come preferisce comunicare i propri desideri e bisogni. Per esempio, può indicare che tende a esprimersi verbalmente, dicendo chiaramente ciò che le piace o non le piace, oppure può preferire utilizzare altri mezzi, come la scrittura, i gesti o l'espressione facciale. Questo aiuta chi la supporta a capire meglio il modo migliore per interpretare le sue preferenze e sostenerla nelle sue decisioni. Una parte fondamentale dell'accordo è la designazione dei *supporters*: chi sono e quali compiti svolgeranno. La persona può scegliere una o più persone, specificando per ciascuno il nome, la relazione (ad esempio, un amico di famiglia o un assistente sociale), e i contatti. Può anche indicare quali ambiti ciascun facilitatore dovrebbe seguire: alcuni possono essere più adatti per assistere nelle decisioni finanziarie, mentre altri potrebbero essere più competenti per le questioni legali o sanitarie. Le persone di supporto possono lavorare congiuntamente o alternativamente ed anche questo è a discrezione della persona stessa.

È importante sottolineare che l'accordo non è permanente: la persona può modificarlo o terminarlo in qualsiasi momento. Se desidera aggiungere o rimuovere delle persone, cambiare le aree di supporto o le modalità in cui riceve assistenza, può farlo liberamente. Questo garantisce che l'accordo rimanga sempre in linea con i suoi desideri e bisogni. Infine, ogni persona designata compila una parte in cui si impegna a rispettare e onorare i desideri della persona.

APPROFONDIMENTO

In sintesi

La partecipazione attiva e autodeterminata delle persone con disabilità nella costruzione del proprio progetto di vita è un principio fondamentale sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD). Questa partecipazione può essere garantita attraverso un supporto adeguato e accessibile, che rispetti le capacità, i desideri e le preferenze della persona, valorizzandone l'autonomia e promuovendo l'inclusione. È essenziale che l'intero processo decisionale coinvolga non solo la persona

stessa, ma anche la sua rete di sostegno, che include professionisti e familiari, in modo collaborativo e rispettoso delle volontà dell'individuo.

In sintesi, è importante considerare i seguenti punti nel costruire una rete per supportare la persona in modo non sostitutivo nei suoi processi decisionali, con particolare riferimento alla partecipazione ai processi di valutazione e di progettazione individualizzata:

1. **Creazione di una rete di supporto collaborativa**
   - che pone chiaramente ed inequivocabilmente al centro ed al controllo la persona con disabilità stessa;
   - che può includere figure professionali (assistenti sociali, psicologi, educatori) e familiari nella rete di supporto, valorizzando anche le reti di sostegno informali (amici e membri della comunità);
   - che coinvolge attivamente la famiglia, riconoscendo il suo ruolo di supporto emotivo e di conoscenza approfondita dei desideri della persona, bilanciando il rispetto dell'autonomia individuale;
   - che valorizza il processo di valutazione multidimensionale della persona e la stessa UVM come rete che individua i supporti necessari alla persona secondo i suoi obiettivi e negli ambiti liberamente scelti, aiutando a proteggere anche da influenza indebita e conflitto di interesse ed interfacciandosi con le reti di supporto formali ed informali della persona stessa.
2. **Garanzia dell'accessibilità e della comprensibilità**
   - utilizzando linguaggi, strumenti e formati che siano comprensibili e accessibili;
   - adattando i processi e gli strumenti in modo personalizzato in base ai bisogni di sostegno della persona.
3. **Progettazione del sostegno decisionale personalizzato**
   - a partire dalla definizione di un "profilo decisionale" che descriva come la persona preferisce prendere decisioni e comunicare, utilizzando strategie di supporto che riflettano le sue modalità espressive e le sue necessità specifiche.
4. **Formazione delle figure di supporto**
   - su tecniche di supporto rispettose dei diritti della persona, con un focus sull'ascolto attivo e sulla non sostituzione della volontà.
5. **Utilizzo delle tecnologie assistive**
   - sfruttando strumenti di comunicazione aumentativa e dispositivi tecnologici per facilitare la comprensione delle informazioni e l'espressione delle preferenze.

6. **Promozione di relazioni ed ambienti di fiducia**
   – creando contesti in cui la persona si senta libera di esprimersi, coinvolgendo figure di supporto scelte direttamente dalla persona stessa.
7. **Protezione da influenze indebite**
   – implementando meccanismi di monitoraggio per garantire che il supporto sia rispettoso e trasparente, riducendo i rischi di influenze indebite e conflitti di interesse.
8. **Sostegni per la partecipazione della famiglia**
   – fornendo supporti anche ai familiari affinché comprendano il loro ruolo di facilitatori e non di sostituti, creando un equilibrio tra il rispetto dell'autonomia della persona e la sicurezza.
9. **Attenzione alle buone pratiche ed alle pratiche promettenti**
   – integrando e implementando quanto deriva da modelli sperimentali e pratiche promettenti come i circoli di supporto e le reti collaborative, adattandoli al contesto e alle esigenze della persona.

7. LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Chiara Canali, Roberto Franchini[27]

7.1 Premesse

L'articolo 2 del decreto legislativo n. 62/2024 definisce la "valutazione multidimensionale" quale "*procedimento volto a delineare con la persona con disabilità il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita*".

In sostanza, la valutazione multidimensionale è volta ad individuare i bisogni di sostegno della persona per vivere i vari contesti di vita liberamente scelti e quindi fornire indicazioni per l'individuazione, per quantità, qualità ed intensità, dei sostegni con cui organizzare, in una fase successiva, l'avvio del progetto di vita. I vari ambiti di sostegno dovranno essere ottimizzati nella loro interrelazione e nella possibile evoluzione dinamica nel tempo, determinata dalle necessità e dagli obiettivi di sviluppo personali.

[27] Chiara Canali è autrice dei paragrafi 7.1, 7.3 e 7.5. Roberto Franchini è autore dei paragrafi 7.2 e 7.4.

La valutazione multidimensionale, pur seguendo la valutazione di base e traendo origine dal patrimonio informativo di quest'ultima, ha un diverso scopo e quindi utilizza diversi strumenti di valutazione.

La valutazione di base, appoggiata sui sistemi di classificazione (ICD e ICF), ha come obiettivo il riconoscimento in via generale della condizione di disabilità con l'attribuzione di singoli diritti e l'accesso alle singole prestazioni (*gate assessment*).

La valutazione multidimensionale, orientata ai bisogni, particolarmente quelli esistenziali (inerenti ai domini di QdV), ha come obiettivo la costruzione del progetto di vita (*need assessment*), quale costruzione di uno sviluppo unitario dei vari piani di sostegni, inclusi interventi sui contesti di vita.

Fase	Scopo
Valutazione di base	Accesso ai sostegni (*gate assessment*)
Valutazione multidimensionale	Costruzione del progetto di vita (*need assessment*)

Le fasi della valutazione multidimensionale

All'art. 25, il d.lgs. n. 62 prevede che la valutazione multidimensionale si articoli in 4 fasi:

Fase 1: nel rispetto dell'esito della valutazione di base, rileva gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e definisce il profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti;

Fase 2: individua le barriere e i facilitatori negli ambiti di cui alla fase 1 e le competenze adattive;

Fase 3: formula le valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona e ai domini della qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità;

Fase 4: definisce gli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, partendo dal censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi.

Nel caso di minori, la valutazione multidimensionale considera anche il profilo di funzionamento redatto ai fini scolastici secondo quanto disposto dall'articolo 5, comma 4, del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66.

È da precisare che ciascuna fase deve sempre essere svolta collegialmente, ferma restando la possibilità di delegare ad uno dei componenti dell'Unità di valutazione specifici compiti.

7.2 Fase 1ª: gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri ed aspettative e profilo di funzionamento



APPROFONDIMENTO

Obiettivi della persona

Nella prima fase si prevede la rilevazione degli obiettivi della persona con disabilità. La rilevazione di obiettivi personali (partendo dai desideri, aspettative e preferenze della persona con disabilità) per individuare gli ambiti entro cui muoversi per la valutazione multidimensionale e la costruzione dei conseguenti sostegni rappresenta un deciso cambiamento di paradigma.

Infatti, questo approccio supera una visione puramente assistenziale per abbracciare una prospettiva più ampia, che considera la persona nella sua interezza, con i suoi diritti, desideri e aspirazioni.

La valutazione delle preferenze, dei desideri e delle aspettative della persona con disabilità[28], anche con necessità di sostegno elevato o molto elevato è finalizzata a individuare e capire insieme alla persona con disabilità, ciò che per la persona è importante, con l'obiettivo finale di utilizzare gli esiti di questa valutazione come elementi fondanti ed orientanti il suo progetto di vita (obiettivi della persona[29]).

---

[28] Gli elementi per tale valutazione sono stati approfonditi nel precedente paragrafo 5.

[29] Gli obiettivi della persona qui indicati orientano in un certo qual modo gli obiettivi del progetto (trattati nel paragrafo 7.5), ma non li esauriscono.

Questo cambio di paradigma è già in qualche modo evocato dallo stesso mutamento terminologico: non più Progetto riabilitativo, o Progetto educativo, ma progetto di vita, appunto della vita di quella specifica persona; un progetto, dunque, che non si allinea a percorsi, pur individualizzati, ma individuati da altri, senza la scelta attiva della persona su cosa fare, dove farlo e come e rispetto a quale obiettivo ritenuto importante per sé.

Tra l'altro, sapere che cosa piace ed interessa non è così scontato per persone con disabilità che hanno elevati bisogni di sostegno nell'area della comunicazione, come può accadere, ad esempio, nel caso delle persone con disabilità intellettive o disturbi dello spettro autistico.

Occorre quindi evitare, in un simile scenario, che gli operatori finiscano per lavorare in senso riabilitativo su singole *skill* senza avere presente lo scenario esistenziale, con l'ulteriore potenziale deriva di perpetuare questo tipo di interventi nell'arco della vita, anche se la loro reale utilità si dissolvesse col passare del tempo. [Subentrando così il termine "mantenimento", evocativo dell'esaurimento della logica riabilitativa].

L'intuizione di poter sostenere la persona con disabilità nella sua traiettoria di vita apre la prospettiva di un nuovo paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, o paradigma personale, oppure ancora paradigma desideri-sostegni. Tra i possibili *outcome* dei sostegni si tratta di considerare i risultati di tipo personale (cfr. qualità di vita), rispetto ai tradizionali risultati di tipo clinico (remissione dei sintomi) o di tipo funzionale (riabilitazione di specifiche competenze). Questo tipo di scenario è reso possibile da un'accurata distinzione tra le varie tipologie di esito: da questo punto di vista è significativa la distinzione operata dal Council on Quality and Leadership nell'ambito dell'ODI – Outcomes Design Index (distinzione ampiamente ripresa nella letteratura e nelle Linee guida nazionali e internazionali).

Gli outcome vengono suddivisi in tre tipologie di esito, che si caratterizzano per focus, tipologia e modalità di accertamento:

- gli esiti clinici (clinical outcomes) hanno come focus dell'intervento i sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario, come ad esempio attraverso i diari solitamente gestiti all'interno delle cartelle cliniche;
- gli esiti funzionali (functional outcomes) hanno come focus dell'intervento le abilità di vita quotidiana (anche dette "abilità adattive"), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale del comportamento adattivo o scale funzionali;

– gli esiti personali (personal outcomes) hanno come focus dell'intervento i sogni e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la qualità di vita), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che l'individuo ha scelto e continuamente sceglie per il proprio tragitto di vita.

Esiti	Definizioni Focus	Risultato	Misure	Misurazione	Luogo	Come chiamiamo le Persone
Personale	Obiettivi e priorità personali	Senso di pienezza esistenziale	Esiti personali	Campioni multipli di uno	Mondo Comunità	Loro nome
Funzionale	Funzioni della vita	Aumentata capacità	Scale funzionali	Norme e punteggio mediano	Laboratori, Centri di attività, Casa famiglia	Cliente Residente
Clinico	Sintomi	Wellness Benessere, riduzione dei sintomi	Cure, remisssione, stato fisico e mentale	Segni vitali, dati fisiologici, evidenze	Ospedale Ambulatorio Ufficio	Paziente

Outcome Design Index (Council on Quality and Leadership, 1999)

In questa ultima tipologia di esito la persona è considerata nella sua unicità, senza poter essere compresa attraverso i tradizionali strumenti strutturati di valutazione. Mentre sotto il profilo degli esiti clinici la PcD è "paziente" destinatario di cure, e sotto il profilo degli esiti funzionali è "cliente" di trattamenti già decisi, sotto il profilo personale egli è norma a sé stesso, potendo esprimere le proprie priorità e desideri, che diventano il punto di riferimento per la progettazione degli interventi.

Si incrociano così diverse tipologie di outcome, evocate anche dall'articolo 25, comma 2, lettera a) del decreto n. 62/2024, che evoca sia gli esiti esistenziali (desideri e aspettative) che il profilo di funzionamento, in termini di capacità e performance, in relazione agli ambienti di vita liberamente scelti. In effetti, il paradigma esistenziale richiede un modello sistemico, ecologico, in grado di considerare i contesti che, con pesi diversi, incidono sulla vita quotidiana delle persone e inevitabilmente la condizionano.

Il profilo di funzionamento

Oltre alla valutazione dei desideri, preferenze ed aspettative della persona, nella prima fase della valutazione multidimensionale è prevista la de-

finizione del profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti dalla persona stessa[30].

All'interno del decreto per "profilo di funzionamento" si intende la descrizione dello stato di salute di una persona attraverso la codificazione delle funzioni e strutture corporee, delle attività e della partecipazione secondo la ICF tenendo conto della ICD, quale variabile evolutiva correlata all'età, alla condizione di salute, ai fattori personali e ai determinanti di contesto, che può ricomprendere anche il profilo di funzionamento ai fini scolastici.

Si tratta, in altre parole, di un documento che descrive, sulla base del modello ICF, il funzionamento di una persona in relazione al suo stato di salute, disabilità e benessere.

Il decreto specifica, inoltre, che il profilo di funzionamento debba essere realizzato – nella prima fase – anche in termini di capacità e performance dell'ICF, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti (che potrebbero essere stati individuati attraverso la valutazione delle preferenze).

In tal senso, è importante ricordare che per *capacità*, all'interno di ICF, ci si riferisce al più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dominio di Attività e Partecipazione (cioè nell'esecuzione di compiti ed azioni e nel coinvolgimento nelle situazioni di vita) in un dato momento. La *performance*, invece, indica quello che fa una persona nell'ambiente reale in cui si trova, permettendo in questo modo di introdurre l'aspetto del coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita. La capacità vie-

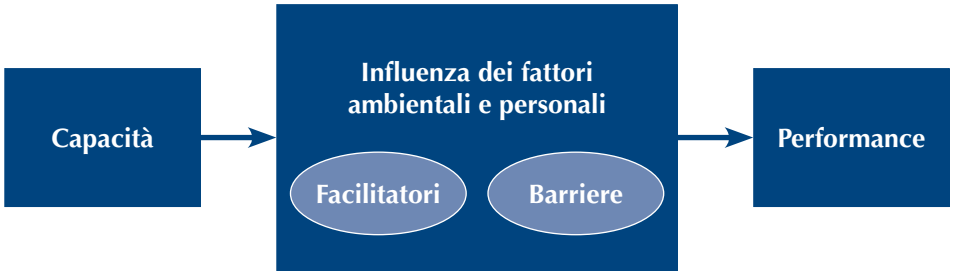
[30] Quando si parla di valutazione multidimensionale è importante chiarire fin da subito che il profilo di funzionamento che ne deriva non coincide con quello che emerge dalla valutazione di base per due generi di ragioni.

Nel caso della valutazione multidimensionale il profilo non riguarda tutti gli aspetti del funzionamento della persona, ma quelli legati agli ambiti di vita ritenuti significativi e prioritari per la stessa, che, tra l'altro, diventeranno centrali nel progetto di vita.

Inoltre, la costruzione del profilo di funzionamento, nell'ambito della valutazione multidimensionale, si sviluppa attraverso un'analisi più dettagliata e sistematica rispetto a quanto accade nella valutazione di base. Essa utilizza tutte le procedure e le indicazioni previste dall'ICF, garantendo così una lettura completa e strutturata del funzionamento della persona. In questo modo quindi vengono considerate in maniera integrata non solo la dimensione della "capacità" presente nella valutazione di base, ma anche quella della "performance", unitamente ai fattori ambientali, con particolare attenzione ai facilitatori e alle barriere. Questo approccio consente di cogliere con maggiore precisione le risorse e le condizioni che possono sostenere la qualità della vita della persona, valorizzandone i punti di forza e identificando in maniera mirata gli ambiti di intervento.

ne misurata in un ambiente uniforme o standard e perciò riflette l'abilità di una persona riferita a un ambiente standard.

La distinzione tra capacità e performance chiama in causa il ruolo spesso decisivo dei fattori ambientali – che sono oggetto di valutazione nella fase 2 – che possono ostacolare o facilitare la performance della persona a parità di capacità, e senza incidere sulla stessa.



APPROFONDIMENTO

Tutte le informazioni, in un primo tempo codificate in modo distinto, devono infine confluire in un unico quadro interpretativo, costruito in base ad ipotesi di correlazione tra le varie componenti in gioco, mettendo ad esempio in relazione una limitata attività di comunicazione con una menomazione della struttura dell'eloquio, un buon livello di relazione interpersonale con la disponibilità di un adeguato presidio di natura tecnologica, insomma, dando senso e significato ai dati provenienti dalle varie fonti. Il rischio che va evitato, infatti, è quello di considerare la persona con disabilità come una giustapposizione di caratteristiche, tra le quali alcune inevitabilmente deficitarie. La considerazione dei singoli domini del funzionamento deve allora infine ricomporsi in una "totalità" che sia qualcosa di più della "somma tra le parti".

È bene a questo punto provare a chiarire cosa sono e come si incrociano il *profilo di funzionamento*, alla luce del sistema ICF in rapporto con gli ambienti di vita liberamente scelti, con desideri e aspettative.

Il punto di intersezione tra questi due aspetti si rintraccia nel cosiddetto bilancio ecologico, inteso come confronto tra le aspettative e le abilità richieste dagli ambienti di vita e l'attuale funzionamento della persona (Cavagnola, 2000).



Per rendere più perspicuo questo tipo di operazione è di seguito riportato un esempio di definizione di un paio di item che potrebbero essere oggetto di progettazione, in quanto strumentali agli ambienti di vita desiderata.

d350	Conversazione	La persona è in grado di avviare, mantenere e terminare una conversazione con una o più persone	0	La persona conversa in modo spontaneo con persone, familiari ed estranei
			1	La persona conversa in modo spontaneo solo con i familiari o persone conosciute
			2	La persona conversa solo se stimolato
			3	La persona conversa solo se stimolato e richiamato con stimoli discriminativi (es. strategie visive)
			4	La persona non è in grado di conversare
			8	Non ci sono informazioni
			9	Non è valutabile
d2301	Gestire la routine quotidiana	La persona gestisce la routine quotidiana in ambiente domestico	0	Svolge i compiti domestici in modo autonomo, al momento opportuno, di propria iniziativa
			1	Svolge i compiti domestici in modo autonomo, ma solo se sollecitato
			2	Svolge i compiti domestici seguendo precise indicazioni passo-passo
			3	Svolge i compiti domestici con aiuto e solo seguendo precise indicazioni ed esempi pratici
			4	Non è in grado di svolgere i compiti domestici
			8	Non ci sono informazioni
			9	Non è valutabile

segue

APPROFONDIMENTO

Come già analizzato nella valutazione di base, il profilo di funzionamento secondo le regole del sistema ICF deve riportare una scala 0-4 mirata per ciascuna categoria, mediante la predisposizione di una specifica "rubrica", la quale tenti di dare significato di volta in volta differente all'uso della scala e dei sui livelli interni, stabilendo un criterio che, con la sua specificità, prevenga il più possibile codifiche discordanti tra i diversi osservatori. Se la codifica "0" si attribuisce ad una competenza pienamente presente (traducibile in assenza di limiti/deficit in quell'ambito) e la codifica "4" ad una difficoltà completa, che impedisce l'esecuzione di qualsiasi prestazione riconducibile alla competenza esaminata, i valori intermedi esprimono la specificità e la gravità delle difficoltà intervenienti, consentendo una valutazione dinamica, capace di richiamare la progettazione di interventi che abbiano come scopo l'aumento della funzione.
Questa operazione di selezione e trasformazione operativa delle categorie del classificatore può essere molto utile: infatti, sistema ICF non è ancora uno strumento concreto di valutazione e classificazione, ma è un linguaggio messo a disposizione dei valutatori per costruire checklist e scale di valutazione. Pertanto, l'ICF consente agli utilizzatori alcune operazioni di trasformazione, volte a curvare i codici e le categorie in strumenti concreti, utilizzabili nei vari contesti e a seconda dei diversi scopi. Per ogni categoria, infatti, l'ICF fornisce una definizione operazionale (costrutto), quasi sempre corredata da esemplificazioni, proprio allo scopo di poter essere agevolmente trasformata in un item di una scala, da inserire opportunamente all'interno di strumenti di osservazione sistematica. La descrizione dell'item, inoltre, può essere opportunamente trasformata, inserendo degli esempi che siano appropriati per il ciclo di vita e per il contesto selezionato.

Nel codice alfanumerico, il qualificatore è un numero che si situa dopo un punto, artifizio grafico che vale a separare la categoria dalla cifra che esprime la sua valutazione. Facciamo qualche esempio:

d330.2 Limitazione media nel parlare
d3505.1 Lieve limitazione nella conversazione con molte persone

In realtà i qualificatori delle categorie facenti parte di "Attività e partecipazione sociale" sono due: il primo, la *performance*, indica quello che l'individuo fa nel suo ambiente attuale/reale, avendo come oggetto il funzionamento della persona nel suo contesto, e quindi introducendo "l'aspetto del coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita". Il secondo, la *capacità*, indica "il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un momento determinato", avendo pertanto come oggetto la prestazione "misurata in un ambiente standard e uniforme", in un contesto decontestualizzato, si potrebbe dire.
La distinzione tra capacità e performance chiama in causa il ruolo spesso decisivo dei fattori ambientali, sui quali torneremo nel prossimo paragrafo. Essi, infatti, possono ostacolare o facilitare la performance dell'individuo, a parità di capacità, e senza incidere sulla stessa.
I fattori ambientali, d'altra parte, ricevono nel sistema ICF una loro specifica valutazione, che entra a far parte di diritto del profilo di funzionamento. Essi hanno uno specifico qualificatore, che è di natura "ambigua", potendo esprimere sia la positività di una facilitazione che la negatività di una barriera. Pertanto, esso deve essere specificato da un segno algebrico: prima del codice numerico che lo indica dovrà esserci il segno "+", qualora si tratti della valutazione di fattori che agevolano il funzionamento (facilitatori), il segno "-", qualora invece si tratti di fattori che lo ostacolano (barriere). Facciamo al solito qualche esempio:
e420.-2 - Gli atteggiamenti degli amici costituiscono per il soggetto una barriera media
e1251.+3 - Uno strumento tecnologico per la comunicazione rappresenta per il soggetto una facilitazione alta.

È chiaro che se durante la valutazione si presentasse una differenza tra le abilità richieste dagli ambienti di vita e il profilo di funzionamento, il progetto di vita dovrebbe contenere anche alcuni obiettivi di carattere funziona-

le, strumentali rispetto a quelli personali, e/o obiettivi di modificazione ambientale per garantire il sostegno adeguato per l'esercizio delle esperienze, attività attesa.

Nella strutturazione del progetto di vita, è possibile distinguere quattro principali categorie di obiettivi, che verranno ripresi anche successivamente, ciascuna delle quali assume un ruolo specifico ma complementare nella costruzione del progetto di vita della persona.

Gli **obiettivi clinici** riguardano le azioni volte al miglioramento dello stato di benessere psicofisico. Essi si focalizzano sulla riduzione dei sintomi, sul controllo delle problematiche di salute e sulla gestione di eventuali condizioni comportamentali o psicopatologiche. La loro finalità primaria è quella di favorire una condizione clinica quanto più stabile possibile, che costituisca la base necessaria per lo sviluppo delle altre dimensioni della qualità della vita.

Gli **obiettivi funzionali** si collocano in una prospettiva differente, in quanto orientati al potenziamento delle capacità individuali e al miglioramento del funzionamento personale. In questo ambito si interviene per promuovere lo sviluppo del potenziale umano, stimolare nuove competenze e rafforzare abilità già acquisite, siano esse cognitive, motorie, comunicative o sociali. Tali obiettivi sottolineano la centralità della crescita personale e dell'autonomia come condizioni essenziali per una partecipazione significativa alla vita sociale e comunitaria.

Parallelamente, gli **obiettivi di modifica ambientale** pongono l'attenzione non tanto sulle caratteristiche della persona, quanto piuttosto sulle condizioni del contesto in cui essa vive. Le azioni in questo ambito riguardano la trasformazione degli spazi fisici, delle dinamiche relazionali e comunicative, nonché dei sistemi di sostegno, al fine di renderli maggiormente accessibili, inclusivi e facilitanti. La logica sottostante è quella di ridurre o eliminare barriere e ostacoli che possono limitare le possibilità di partecipazione, creando un ambiente che supporti la realizzazione dei progetti personali.

Infine, gli **obiettivi personali** assumono un rilievo determinante, in quanto direttamente connessi ai desideri, alle preferenze e alle aspirazioni individuali. Essi mirano a garantire alla persona l'opportunità di intraprendere attività, instaurare relazioni e vivere esperienze che siano percepite come significative e gratificanti. In tal senso, tali obiettivi rafforzano il principio dell'autodeterminazione e valorizzano la soggettività, riconoscendo a ciascun individuo il diritto di orientare la propria esistenza secondo ciò che conferisce senso e valore alla propria vita.

Le 4 tipologie di obiettivi devono essere declinate all'interno dei domini di qualità di vita e conferiscono una cornice di significato alla successiva programmazione dell'intervento.

Citiamo a titolo di esempio semplificato alcuni obiettivi individuabili nei domini.

Obiettivi clinici nel dominio del benessere fisico, emotivo, delle relazioni interpersonali possono essere rappresentati da:
- diminuzione di eventuali crisi epilettiche;
- calo ponderale, dove auspicato;
- miglioramento dell'umore;
- riduzione del comportamento problematico;
- miglioramento delle capacità di comunicazione, e gestione delle emozioni.

Obiettivi funzionali nell'area dello sviluppo personale, delle relazioni interpersonali, del benessere materiale possono riguardare:
- favorire l'orientamento e la mobilità (ad esempio, usare mezzi pubblici, muoversi in ambienti familiari);
- imparare ad usare coltello e forchetta per tagliare;
- migliorare la comprensione e l'espressione verbale e non verbale in conversazioni tra pari;
- promuovere l'autonomia e la partecipazione alla vita lavorativa (saper chiedere aiuto in caso di difficoltà in uno specifico compito);
- costruire una relazione amicale (aumentare il numero di contatti settimanali tramite whatsapp);
- acquisire le competenze necessarie per trovare un lavoro e partecipare attivamente al mondo del lavoro (effettuare bilancio delle competenze presso il Centro per l'impiego e scrivere un CV).

Obiettivi di modifica degli ambienti finalizzati all'inclusione sociale e all'empowerment:
- utilizzo della tecnologia assistiva per garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale, culturale e politica, promuovendo l'inclusione e l'accessibilità in tutti gli ambiti della vita;
- formazione agli operatori sanitari per un corretto utilizzo dei sostegni alla comunicazione per garantire a tutti l'accesso a servizi sanitari di qualità e promuovere il benessere fisico e mentale, con particolare attenzione alle esigenze delle persone con disabilità.

In ultimo ma certamente non meno importanti dei precedenti, gli obiettivi personali che una persona si prefigge di raggiungere coprendo diverse aree come la crescita personale, la salute, le relazioni e gli hobby. La loro de-

finizione è un processo personale che varia da individuo a individuo, a titolo meramente esemplificativo possiamo pensare che per una persona con disabilità possa avere obiettivi **nell'area delle relazioni interpersonali, del benessere emotivo e fisico, dello sviluppo**:

- imparare una nuova lingua, suonare uno strumento, migliorare le proprie capacità di comunicazione o di problem solving;
- impegnarsi nel costruire e mantenere relazioni sane e significative con amici, familiari e partner;
- imparare tecniche di rilassamento come la meditazione o lo yoga;
- organizzare uscite e attività insieme ai propri amici che producano soddisfazione e felicità.

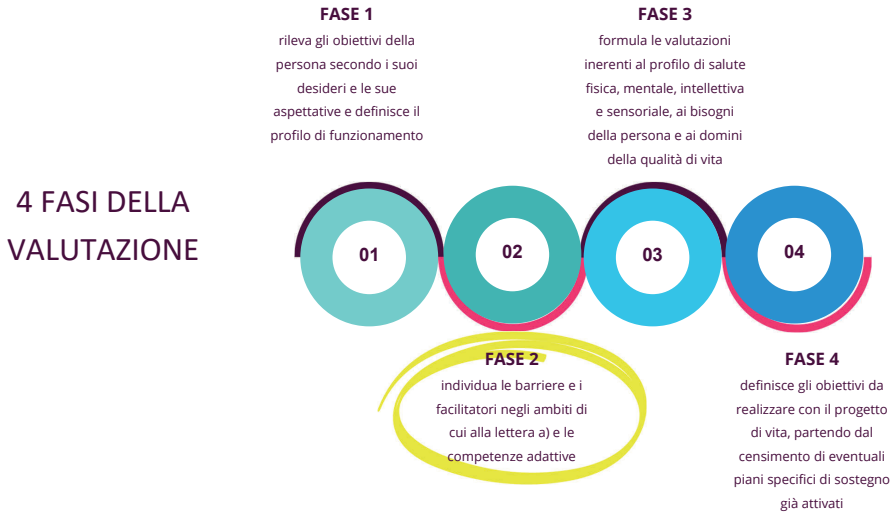
L'obiettivo rappresenta lo scopo, la motivazione la finalità che si persegue in un intervento, l'esito rappresenta il risultato che ci proponiamo di raggiungere.

- Gli esiti clinici (clinical outcomes) hanno come focus dell'intervento i sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario, come ad esempio attraverso i diari solitamente gestiti all'interno delle cartelle cliniche.
- Gli esiti funzionali (functional outcomes) hanno come focus dell'intervento le abilità di vita quotidiana (anche dette "abilità adattive"), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale del comportamento adattivo o scale funzionali.
- Gli esiti di modificazione ambientale prevedono interventi sull'ambiente per renderlo più adatto al profilo di funzionamento della persona, promuovendo benessere e partecipazione attiva.
- Gli esiti personali (personal outcomes) hanno come focus dell'intervento i sogni e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la qualità di vita), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che l'individuo ha scelto e continuamente sceglie per il proprio tragitto di vita.

Per fare un esempio, se una persona con disabilità desidera andare in palestra tutte le sere, dovremmo analizzare quali sono le abilità richieste da quel particolare tipo di ambiente, per confrontarle poi con le attuali capacità. Se dunque "frequentare una palestra" rappresenta un obiettivo personale, è possibile dover aggiungere alcuni sotto-obiettivi, di carattere funzionale, come ad esempio "usare un mezzo di trasporto" o "aprire

un armadietto" oppure ancora "acquistare una bevanda al distributore automatico".

7.3 Fase 2ª: individuazione delle barriere e dei facilitatori nei differenti ambiti di vita liberamente scelti e le competenze adattive



7.3.a *Fattori ambientali. Barriere e facilitatori*

Nella seconda fase della valutazione multidimensionale una prima parte è dedicata alla rilevazione dei fattori ambientali ovvero gli elementi che, nella Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), interagiscono con la persona in una data condizione di salute e ne determinano il livello ed il grado di funzionamento.

Con il termine "fattori ambientali" si fa riferimento sia all'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono sia agli atteggiamenti che caratterizzano il contesto; tali fattori possono costituire **facilitatori o barriere in rapporto al funzionamento della persona con disabilità in un dato contesto**.

Glossario*
Facilitatore: nell'ambito dei fattori ambientali di una persona, sono dei fattori che, mediante la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico accessibile,

la disponibilità di una rilevante tecnologia d'assistenza o di ausili e gli atteggiamenti positivi delle persone verso la disabilità, e includono anche servizi, sistemi e politiche che sono rivolti a incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita. L'assenza di un fattore può anche essere facilitante, come ad esempio l'assenza di stigmatizzazione o di atteggiamenti negativi. I facilitatori possono evitare che una menomazione o una limitazione dell'attività divengano una restrizione della partecipazione, dato che migliorano la performance di un'azione, nonostante il problema di capacità della persona.

Barriere: sono dei fattori nell'ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico inaccessibile, la mancanza di tecnologia d'assistenza rilevante e gli atteggiamenti negativi delle persone verso la disabilità, e anche servizi, sistemi e politiche inesistenti o che ostacolano il coinvolgimento delle persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita.

Funzionamento: è il termine ombrello per le funzioni corporee, le strutture corporee, attività e partecipazione. Esso indica gli aspetti positivi dell'interazione tra una persona (con una condizione di salute) e i fattori contestuali (fattori ambientali e personali).

Partecipazione: è il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita. Essa rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento.

Restrizioni della partecipazione: sono problemi che la persona può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita. La presenza di una restrizione alla partecipazione viene determinata paragonando la partecipazione con quella che ci si aspetta da un individuo senza disabilità in quella stessa cultura o società [sostituisce il termine "handicap" usato nella versione dell'ICIDH del 1980].

Limitazioni dell'attività: sono le difficoltà che una persona può incontrare nell'eseguire delle attività. Una limitazione dell'attività può essere una deviazione da lieve a grave, in termini quantitativi o qualitativi, nello svolgimento dell'attività rispetto al modo o alla misura attesi da persone senza la condizione di salute [sostituisce il termine "disabilità" usato nella versione dell'ICIDH del 1980].

* OMS (2001), ICF. International classification of functioning, disability and health, World Health Organization, Geneva (trad. it. ICF. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, Erickson, Trento, 2002).

È indispensabile individuare gli elementi che possono essere definiti come facilitatori, per valorizzarli nella successiva progettazione dei sostegni, allo stesso modo è necessario identificare gli elementi che rappresentano delle barriere da rimuovere o ridurre, per realizzare un ambiente adatto a un progetto individuale, personalizzato e partecipato che traguardi la massima inclusività.

La condizione di disabilità ed i livelli di necessità di sostegni sono connessi all'interazione della persona con il contesto e, quindi, al livello di "restringimento della partecipazione" (le difficoltà che un soggetto può sperimentare nel coinvolgimento in situazioni di vita), che possono derivare dalla presenza di barriere ovvero dall'assenza di facilitatori.

I fattori ambientali possono incidere su ogni componente del funzionamento e vanno codificati tenendo conto del punto di vista della persona della quale si sta descrivendo la situazione.

Tali fattori, in ICF, sono organizzati in maniera da evidenziare due differenti livelli:

- **individuale**: l'ambiente personale dell'individuo, inclusi – ma non solo – la casa, il luogo di lavoro e la scuola. Questo livello include le caratteristiche fisiche e materiali dell'ambiente in cui la persona si trova e in cui ha un contatto diretto con altre persone, quali i familiari, i conoscenti, i compagni e gli estranei;
- **sociale**: le strutture sociali formali e informali, i servizi e le principali interazioni nella comunità o nella società che hanno un impatto sugli individui. Questo livello include organizzazioni e servizi correlati all'ambiente di lavoro, attività della comunità, servizi statali, servizi di comunicazione e trasporto, reti sociali informali e leggi, regolamenti, regole formali e informali, atteggiamenti e ideologie.

Le motivazioni per cui un fattore ambientale può rappresentare un facilitatore o una barriera possono essere vari.

Nel caso dei facilitatori, le variabili che devono essere considerate possono riguardare l'accessibilità di una risorsa, la costanza o la variabilità dell'accesso, così come la qualità.

Nel caso di barriere, può essere rilevante individuare quanto spesso un fattore ostacola la persona, la sua evitabilità e la significatività dell'impatto.

Un fattore ambientale può inoltre essere contemporaneamente sia un ostacolo che un facilitatore.

Per esempio, l'insegnante di sostegno è un facilitatore, ma può essere di ostacolo se l'atteggiamento dello stesso è volto a creare un rapporto 1 a 1 con

l'alunno, escludendolo dalle dinamiche di classe e dall'interazione con gli insegnanti curriculari.

7.3.b *Osservazione come parte della rilevazione delle barriere e facilitatori*

Osservare il contesto di vita della persona rappresenta il punto di partenza per verificare quanto e se l'ambiente sia inclusivo ed individuare successivamente dove e come intervenire, perché la persona possa viverlo su base di uguaglianza con gli altri.

Risulta piuttosto semplice identificare i fattori legati all'ambiente fisico ovvero le problematiche correlate all'accessibilità, alla fruibilità degli spazi o alla disponibilità di attrezzature o di sostegni (ad esempio barriere architettoniche, locali eccessivamente rumorosi, carenza di tecnologie specifiche, mancanza di supporti per l'autonomia personale, ecc.). L'osservazione del contesto sociale richiede invece un'analisi più complessa essendo finalizzata a considerare le relazioni tra le persone valutando l'influenza, positiva o negativa, che questi rapporti possono avere.

Nello schema sottostante sono evidenziate le aeree su cui deve orientarsi l'osservazione per la rilevazione dei fattori ambientali.



Occorre fare una breve puntualizzazione in merito a ciò che è incluso nelle categorie che sono rappresentate nello schema.

Nella categoria che viene indicata come Ambiente fisico sono inclusi:

- **"Prodotti e tecnologie"** ovvero ogni prodotto, strumento, apparecchiatura o tecnologia adattato o progettato appositamente per migliorare il funzionamento e sono inclusi anche i farmaci.
- **"Ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo**" comprende gli elementi animati e inanimati dell'ambiente naturale o fisico, e le parti di quell'ambiente che sono state modificate dall'uomo, così come le caratteristiche delle popolazioni umane all'interno dell'ambiente.
  Nella categoria che viene indicata come Ambiente sociale sono invece inclusi gli elementi riferibili alle
- **"Relazioni e sostegno sociale"** definendo specifiche persone o gli animali che forniscono concreto sostegno fisico o emotivo, nutrimento, protezione, assistenza.

Nell'area dell'osservazione finalizzata a rilevare gli "Atteggiamenti" devono essere valutate le conseguenze osservabili di costumi, pratiche, ideologie, valori, norme, convinzioni razionali e religiose che influenzano il comportamento individuale e la vita sociale a tutti i livelli.

L'osservazione di Servizi, sistemi e politiche: comprende tutto ciò che fornisce opportunità, nei vari settori della società. Nei servizi sono comprese in modo generico le persone che li forniscono (es. gli insegnanti nella scuola). I servizi possono essere pubblici, privati o volontari. I sistemi sono meccanismi amministrativi progettati per organizzare, controllare e monitorare servizi che forniscono vantaggi, programmi strutturati e operazioni a vari settori della società. Le politiche governano e regolano i sistemi che organizzano, controllano e monitorano i servizi, i programmi strutturati e le operazioni in vari settori della società.

APPROFONDIMENTO

Le "barriere" a cui nel linguaggio comune facciamo riferimento sono spesso identificate con fattori architettonici e ambientali che possono ostacolare l'accessibilità per chi desidera, o deve, partecipare ai diversi ambiti della vita sociale, del tempo libero, del lavoro, dei servizi.

Non c'è dubbio che tali barriere rappresentino alcuni degli ostacoli più visibili all'esercizio dei diritti da parte delle persone con disabilità, tuttavia, pur senza sottovalutare questo aspetto, occorre porre attenzione alle cosiddette "barriere invisibili" che nei servizi sono correlate all'organizzazione, al-

la formazione del personale e anche ai fattori ambientali (se con essi si considerano non solo gli elementi dell'accessibilità).

Esempi di facilitatori e barriere

Le "barriere" (a cui nel linguaggio comune facciamo riferimento) sono spesso identificate con fattori architettonici e ambientali che possono ostacolare l'accessibilità per chi desidera, o deve, partecipare ai diversi ambiti della vita sociale, del tempo libero, del lavoro, dei servizi.

Non c'è dubbio che tali barriere rappresentino alcuni degli ostacoli più visibili all'esercizio dei diritti da parte delle persone con disabilità, tuttavia, pur senza sottovalutare questo aspetto, occorre porre attenzione alle cosiddette "barriere invisibili" che nei servizi sono correlate all'organizzazione, alla formazione del personale e anche ai fattori ambientali (se con essi si considerano non solo gli elementi dell'accessibilità).

Barriere fisiche	Gradini e scale senza rampe o ascensori	Strade o marciapiedi irregolari o danneggiati	Porte strette o soglie alte	Veicoli senza rampe di accesso o piattaforme elevatori
	Bagni inaccessibili con porte strette o docce senza sedili	Cucine con ripiani alti o elettrodomestici inaccessibili	Segnaletica non accessibile per persone con disabilità visive o uditive	
Barriere nella comunicazione	Mancanza di interpreti o sottotitoli per persone sorde o con problemi di udito	Testi scritti non accessibili per persone con disabilità visive	Siti web o applicazioni non ottimizzati per utenti con disabilità	
Facilitatori ambientali	Rampe e ascensori per superare le barriere architettoniche	Porte automatiche per facilitare l'ingresso e l'uscita	Bagni accessibili con maniglioni e sedili regolabili	Segnaletica chiara e concisa per aiutare le persone a orientarsi
	Illuminazione adeguata per migliorare la visibilità			
Facilitatori relazionali e sociali	Collaborazione da parte del personale che assiste la persona	Collaborazione/ disponibilità della famiglia	Prevalenza di atteggiamenti di promozione allo sviluppo personale	Presenza di politiche sociali/previdenziali/ sanitarie di supporto

Questi sono solo alcuni esempi dei molti facilitatori che possono essere implementati per migliorare la partecipazione delle persone con disabilità. Scegliendo e implementando i facilitatori appropriati, è possibile creare

ambienti più inclusivi e accessibili per tutti secondo i principi della progettazione accessibile o Universal Design, così come è possibile garantire e favorire l'accessibilità alle informazioni, la partecipazione, la cittadinanza attiva e tanto altro.

Esempi nel contesto scolastico

Nel contesto scolastico dobbiamo considerare quali sono gli elementi capaci di favorire o inibire l'apprendimento, la partecipazione e il benessere dello studente, per poter capire su quali variabili fare leva e su quali invece riflettere per eliminarli.

Esempi di facilitatore:

- didattica flessibile, cioè si possono pianificare modalità di svolgimento delle attività didattiche adeguate, evitando una proposta unica per tutta la classe;
- attività basate su molteplici forme di fruizione-somministrazione-valutazione, utilizzando anche canali comunicativi diversi, andando ad individuare la modalità più efficace per ogni studente e valorizzando varie possibilità di riscontro dell'apprendimento. Ad esempio, l'uso del canale uditivo (esposizione orale dell'insegnante) potrebbe essere rafforzato o compensato utilizzando un rinforzo visivo sia verbale (testi scritti proiettati sulla LIM) sia non verbale (immagini o video).

Restando sempre nell'ambito delle informazioni accessibili, una buona prassi per facilitare la comunicazione nel contesto scolastico, lavorativo, sociale o di tempo libero, può essere rappresentata dall'adozione di strumenti come il linguaggio facile da leggere ("easy to read") e la Comunicazione aumentativa e alternativa (CAA).

Il linguaggio easy to read rende accessibili concetti e parole in modo che possano essere comprese da tutti, ed è promosso a livello europeo da Inclusion Europe. **La CAA** è invece, in estrema sintesi, una tipologia di linguaggio che associa a ogni singola parola un simbolo o un'immagine, permettendo anche alle persone con bisogni comunicativi complessi e a chi ha difficoltà con la lingua italiana di usufruire di informazioni e cultura.

Easy to read: che cosa è?	Comunicazione aumentativa alternativa: che cosa è?
È una possibile soluzione per redigere testi facilitati, chiari ed efficaci, adatti a lettori con capacità di lettura ridotte, è il linguaggio facile da leggere e da capire, anche conosciuto in inglese come *easy to read*. Il linguaggio facile è stato pensato per persone con disabilità intellettive, ma è adatto anche ad altri lettori con limitazioni nella capacità di lettura dovute a patologie, condizioni e disturbi neurologici o psichiatrici, per esempio ADHD, cioè il disturbo da deficit di attenzione e iperattività ed alcune forme di autismo. Anche alcuni fattori sociali e culturali possono determinare difficoltà nella lettura, come avviene nel caso di bambini, anziani, stranieri, apprendenti di una lingua straniera o persone con un basso livello di scolarizzazione o competenze linguistiche limitate. Senza contare che un testo facile e ben scritto sarà adatto anche a chi ha competenze più avanzate, perché riuscirà a leggerlo senza sforzi. (da *Enciclopedia Italiana di Scienze, Lettere ed Arti*, Giuseppe Treccani).	Comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) è il termine che si usa per indicare le modalità di espressione alternative in grado di facilitare la comunicazione delle persone che presentano difficoltà di espressione mediante i canali comunicativi più diffusi, come il linguaggio e la scrittura. In questo approccio sono incluse varie tecniche, strategie e tecnologie rivolte alle persone con difficoltà comunicative, agli interlocutori e all'ambiente nel quale questi interagiscono. Tra gli strumenti più usati nella comunicazione aumentativa alternativa possono esserci libri, schede e strumenti informatici di comunicazione simbolica. In estrema sintesi la metodologia permette di associare le immagini alle parole o ai concetti espressi di frequenti ed utili nei vari contesti di vita.

All'interno di ogni valutazione multidimensionale è quindi necessario rilevare l'influenza dei fattori ambientali nei differenti ambiti di vita liberamente scelti dalla persona con disabilità, per poter individuare quei sostegni che sono adeguati al profilo di funzionamento, coerenti con desideri, aspettative, scelte, valori e progettati con il supporto adeguato al bisogno, con lo scopo di migliorare la qualità di vita.

7.3.c *Progettazione accessibile, una facilitazione generalizzata*

In riferimento all'ambiente fisico possiamo pensare ai principi della progettazione accessibile, finalizzata a realizzare ambienti inclusivi per persone con disabilità, favorendone la partecipazione alla vita sociale e comunitaria. Si basa su principi universali che considerano le esigenze di tutti, indipendentemente dalle loro capacità o disabilità.

Il design della accessibilità mira, infatti, a rimuovere le barriere che potrebbero ostacolare l'utilizzo in un ambiente in libertà e con facilità. Tutte le persone dovrebbero essere in grado di accedere e utilizzare un edificio e le

sue strutture facilmente, comodamente e in modo indipendente, compresa la possibilità di fuggire in caso di incendio o altra emergenza. È un approccio che garantisce ad uno spazio il migliore funzionamento per tutti, sia che si tratti di una scuola, un ufficio, un ospedale, una palestra, un negozio al dettaglio o un altro edificio pubblico. Ad esempio, gli edifici dovrebbero avere ingressi privi di barriere, rampe e ascensori per consentire l'accesso a persone con mobilità ridotta. I sistemi di trasporto dovrebbero fornire opzioni accessibili, come veicoli a pianale ribassato e fermate accessibili. Gli spazi pubblici dovrebbero essere progettati con percorsi privi di ostacoli, segnaletica chiara e aree di sosta per persone con disabilità.

Una barriera comune al design per l'accessibilità riguarda le soluzioni di apertura delle porte: la difficoltà potrebbe essere sperimentata da parte di una persona in sedia a rotelle o da un genitore con un bambino piccolo che utilizza un passeggino. Oppure, potrebbe essere conseguente ai cambiamenti fisici che si verificano durante il processo di invecchiamento che potrebbe includere un deterioramento della vista o la riduzione della forza muscolare e della presa. Quindi considerare attentamente le soluzioni di apertura della porta può fare davvero la differenza per l'inclusività di uno spazio e la soluzione pensata in termini di accessibilità diventa un facilitatore.

APPROFONDIMENTO

Esempi di buone prassi di progettazione accessibile

Esistono numerosi progetti che rappresentano delle buone prassi, citiamo a titolo esemplificativo il progetto del Museo Egizio di Torino avviato nel giugno 2023 e realizzato da un gruppo di lavoro interdipartimentale del Museo, in stretta collaborazione con diverse realtà del territorio torinese, coinvolgendo attivamente stakeholder e associazioni di persone con disabilità visive e uditive e di persone con bisogni comunicativi complessi. Tra i facilitatori che sono stati inseriti segnaliamo:

- pannelli tattili per una comunicazione accessibile e multimodale ciascuno dotato di audiodescrizione;
- guide per la visita in simboli della Comunicazione Aumentativa Alternativa;
- support in easy to read;
- storie sociali online sul sito del Museo, per consentire di prepararsi all'esperienza di visita;
- "spazio tranquillo" quale sala insonorizzata dedicata a chi ha necessità di decompressione lungo il percorso museale;
- traduzione in **Lis** (Lingua italiana dei segni) e Is (International Sign) dell'intera audioguida.

7.3.d *Valutazione delle barriere e dei facilitatori. Checklist barriere e facilitatori*

La valutazione delle barriere e dei facilitatori è un processo sistematico che consente di identificare e misurare l'impatto che questi fattori hanno sulla partecipazione e sulla qualità della vita delle persone con disabilità. Esistono diverse metodologie di rilevazione e valutazione, ognuna con punti di forza e di debolezza.

In generale, è possibile affermare che per condurre valutazioni efficaci, è importante seguire alcuni principi e Linee guida:

a) **partecipazione:** coinvolgere le persone con disabilità e i loro rappresentanti nel processo di valutazione per garantire che le loro prospettive e bisogni siano presi in considerazione;
b) **obiettività:** utilizzare metodi e strumenti validi e affidabili per raccogliere e analizzare i dati, al fine di evitare pregiudizi o distorsioni;
c) **contesto:** considerare il contesto in cui si verifica la valutazione, inclusi fattori come la cultura, l'ambiente sociale e fisico;
d) **focalizzazione sui risultati:** concentrarsi sui risultati che la valutazione intende ottenere, come l'identificazione di barriere e facilitatori o lo sviluppo di raccomandazioni per migliorare l'accessibilità.

Tra le metodologie possiamo elencare le principali categorie:

1. **valutazioni qualitative** che utilizzano metodi come interviste, focus group e osservazioni per raccogliere informazioni soggettive e approfondite;
2. **valutazioni quantitative** che si avvalgono di metodi come sondaggi e questionari per raccogliere dati numerici e oggettivi;
3. **valutazioni miste** combinano metodi qualitativi e quantitativi per ottenere una comprensione più completa delle barriere e dei facilitatori.

La scelta del metodo di valutazione più appropriato dipende dai fattori specifici della valutazione, come gli obiettivi, le risorse disponibili e il contesto.

CONFRONTO DEI METODI DI VALUTAZIONE DELLE BARRIERE E DEI FACILITATORI

Metodo	Punti di forza	Punti di debolezza
Valutazioni qualitative	Forniscono informazioni approfondite e contestuali Consentono la raccolta di prospettive personali Sono flessibili e adattabili	Possono essere soggettive e influenzate dai pregiudizi del valutatore Possono richiedere molto tempo e risorse

segue

CONFRONTO DEI METODI DI VALUTAZIONE DELLE BARRIERE E DEI FACILITATORI		
Metodo	**Punti di forza**	**Punti di debolezza**
Valutazioni quantitative	Forniscono dati oggettivi e misurabili Consentono il confronto tra diversi ambienti Sono relativamente facili da condurre	Possono essere superficiali e non catturare la complessità delle barriere e dei facilitatori Possono essere influenzati dalla scelta degli strumenti di misurazione Possono essere influenzati dalla scelta degli strumenti di misurazione
Valutazioni miste	Forniscono una comprensione più completa delle barriere e dei facilitatori Triangolazione dei dati per migliorare la validità e l'affidabilità Consentono di esplorare sia prospettive soggettive che oggettive	Possono essere complesse e richiedere tempo e risorse Possono richiedere competenze specifiche

7.3.e *Integrazione di sostegno individualizzato e facilitatore ambientale*

APPROFONDIMENTO

L'osservazione dei fattori ambientali consente quindi di utilizzarli nella pianificazione dei sostegni, anche in maniera integrata. Un alunno con un disturbo specifico di apprendimento, o con un deficit cognitivo, oppure con un deficit attentivo, tanto per citare alcune situazioni frequenti, potrebbe infatti giovare infatti di una facilitazione di contesto nell'utilizzo per la classe di mappe concettuali e allo stesso tempo ricevere un facilitatore individualizzato (e quindi tarato anche sul bisogno di supporto, il profilo di funzionamento e le caratteristiche personali) da parte dell'insegnante di sostegno che indicando su di essa catalizza l'attenzione dell'alunno con disabilità lungo il flusso della spiegazione dell'altro docente curriculare.

Un contributo interessante all'individuazione di facilitatori in ambito scolastico, che citiamo come possibile strumento utile alla rilevazione delle variabili relative all'ambiente relazionale, è quello fornito dall'UNESCO. È un semplice strumento che può diventare – con opportuni adattamenti all'interno dell'istituzione scolastica – un supporto sia per l'osservazione del contesto che per la progettazione educativa e didattica.

È bene sottolineare che il focus dell'osservazione è sull'intero gruppo classe e non sulla persona con disabilità, proprio a significare l'importanza della valutazione del contesto di vita, per poter poi progettare sostegni integrati.

Strumento di autoanalisi - UNESCO

1. **L'insegnamento è programmato pensando a tutti gli studenti**
   - Le attività didattiche tengono conto degli interessi e delle esperienze degli studenti?
   - Vengono utilizzati diversi metodi di insegnamento?
   - Gli studenti conoscono e comprendono gli obiettivi e le finalità delle attività didattiche?
2. **Le lezioni incoraggiano la partecipazione di tutti gli studenti**
   - Tutti gli studenti sono chiamati con il loro nome?
   - Vengono usati materiali che suscitano l'interesse degli studenti?
   - Gli studenti sono consapevoli della possibilità di intervenire durante le lezioni?
3. **Gli studenti sono coinvolti attivamente nel loro processo di apprendimento**
   - Gli studenti sono incoraggiati a sentire la responsabilità del proprio apprendimento?
   - L'ambiente scolastico incoraggia un apprendimento autonomo?
4. **Gli studenti sono incoraggiati a sostenersi reciprocamente nel processo di apprendimento**
   - La disposizione dei banchi incoraggia gli studenti a interagire tra loro?
   - In alcuni momenti è previsto che gli studenti lavorino in coppia o in gruppo?
   - Gli studenti si aiutano a vicenda per raggiungere gli obiettivi delle lezioni?
5. **Viene fornito un supporto quando gli studenti vivono situazioni di difficoltà**
   - L'insegnante è attento agli studenti che presentano delle difficoltà?
   - Gli studenti sono in grado di chiedere aiuto?
6. **La disciplina in classe si basa sul rispetto reciproco**
   - Esistono regole per decidere quando è il momento di parlare e quando di ascoltare?
   - Gli studenti pensano che le regole adottate in classe siano eque e appropriate?
   - Vengono contrastati episodi di bullismo?
7. **Gli studenti possono contare su persone di riferimento con cui poter parlare quando sono preoccupati o turbati**
   - Le preoccupazioni degli studenti sono ascoltate?
   - Gli insegnanti sono disponibili a parlare con gli studenti in privato?
8. **La valutazione contribuisce al successo di tutti gli studenti**
   - Gli insegnanti usano la valutazione formativa per sostenere l'apprendimento?

- Gli studenti ricevono riscontri costruttivi sul loro lavoro?
- Gli studenti sono aiutati a correggere e migliorare le loro verifiche o interrogazioni?
- Gli insegnanti considerano le diversità anche all'interno di un sistema di valutazione formale unico?

7.3.f *Le competenze adattive*

Con il termine "comportamento adattivo" facciamo riferimento all'insieme delle competenze che nella vita quotidiana sono necessarie per far fronte alle richieste ambientali, relazionali, sociali e pratiche. La valutazione delle competenze che la persona possiede, nel momento del suo ciclo di vita e nel contesto di appartenenza, sia che viva in famiglia o in contesti comunitari, concorre alla più ampia valutazione multidimensionale. In una prospettiva di continuità con la rilevazione dei fattori ambientali, il grado di sviluppo delle capacità adattive influenza la capacità di corrispondere ai cambiamenti della vita e alle richieste ambientali, con facilitatori e barriere, nella vita quotidiana. Nella seconda fase della valutazione multidimensionale ci si appresta quindi a rilevare questa ulteriore variabile.

Le aree o domini che compongono le capacità adattive sono suddivise in ambiti specifici che sono finalizzate ad avere una panoramica di ciò che la persona è in grado di fare.

Comunicazione

a. Ricezione: ciò che la persona comprende.
b. Espressione: ciò che la persona dice.
c. Scrittura: ciò che la persona legge e scrive.

Abilità del vivere quotidiano

a. Personale: come la persona mangia, si veste e cura l'igiene personale.
b. Domestico: quali lavori domestici la persona compie.
c. Comunità: come la persona usa tempo, denaro, telefono e proprie capacità lavorative.

Socializzazione

a. Relazioni interpersonali: come la persona interagisce con gli altri.
b. Gioco e tempo libero: la persona gioca e impiega il tempo libero.

c. Regole sociali: come la persona manifesta senso di responsabilità e sensibilità verso gli altri.

Abilità motorie

a. Grossolane: come la persona usa braccia e gambe per il movimento e la coordinazione.
b. Fini: come la persona usa mani e dita per manipolare oggetti.

7.3.g *Strumenti di valutazione delle competenze adattive*

La valutazione delle competenze ha necessità di strumenti validati, tra le scale di valutazione delle competenze adattive validate scientificamente e con taratura su popolazione italiana ci sono le seguenti:

Le scale **Vineland-II**, revisione delle Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland ABS), valutano il comportamento adattivo, cioè le attività che l'individuo abitualmente svolge per rispondere alle attese di autonomia personale e responsabilità sociale proprie di persone di pari età e contesto culturale per l'intero ciclo di vita.

Nello specifico, hanno l'obiettivo di misurare il comportamento adattivo (CA) nei domini di:

– Comunicazione, Abilità del vivere quotidiano, Socializzazione in persone da 0 a 90 anni di età,
– Abilità motorie in persone da 0 a 7 anni e da 56 a 90 anni.

Sono idonee a valutare anche la vulnerabilità sociale, l'inesperienza e la raggirabilità, aspetti che raramente sono misurati, poiché di complessa operazionalizzazione.

L'**ABAS-II** è una scala di valutazione del comportamento che misura le abilità di vita quotidiana. È in grado di rilevare le abilità in persone di età compresa tra 0 e 89 anni, è strutturato in 5 questionari che devono essere compilati dalla persona o da figure di riferimento (insegnanti, genitori, familiari, caregiver o altre persone che partecipano alle attività quotidiane), che possono verificare la presenza e la frequenza dei comportamenti. Il questionario per adulti può essere utilizzato anche in autosomministrazione. Lo strumento indaga 10 aree adattive, riconducibili a 3 domini:

– concettuale: comunicazione, competenze prescolari/scolastiche, autocontrollo;
– sociale: gioco/tempo libero, socializzazione;

– pratico: cura di sé, vita a casa/scuola, uso dell'ambiente, salute e sicurezza, lavoro.

A queste si aggiunge l'area *motricità*, che è limitata alla valutazione di bambini da 0 a 5 anni.

Nello schema seguente sono sintetizzate le caratteristiche dei due strumenti.

Strumento	Caratteristiche
Vineland-II	Valutazione del comportamento adattivo nell'intero ciclo di vita.
	Intervista semistrutturata a una persona che conosce in modo approfondito il soggetto.
	Utilizzabile in tutti i casi in cui non è possibile somministrare test psicologici alla persona.
	Somministrazione semplice e, generalmente, non invasiva per l'intervistato.
ABAS-II	Valutazione completa delle competenze di adattamento in tutto il ciclo di vita.
	Diverse fonti di informazione concorrenti alla valutazione.
	Valutazione in contesti diversi: scuola, casa, lavoro, comunità.

APPROFONDIMENTO

Nella valutazione di questa variabile, al di là dello strumento che si intende utilizzare è necessario ricordare che:

– il comportamento adattivo si sviluppa durante l'età evolutiva e generalmente declina con l'avanzare dell'età;
– per ciascuna età i livelli di comportamento adattivo adeguati non sono definibili in assoluto dato che sono derivati dalle aspettative dell'ambiente di appartenenza;
– sono riferiti ad una performance tipica, ossia correlata alle attività che l'individuo svolge abitualmente e non invece alla performance massima, cioè quello che potrebbe svolgere se, ad esempio, ne avesse le opportunità o fosse sufficientemente motivato.

NOTA BENE: l'eventuale presenza di un comportamento disfunzionale che può influenzare il risultato della valutazione in una o più dimensioni non rappresenta una caratteristica del comportamento adattivo. La presenza di questa variabile non è considerare una limitazione del comportamento adattivo anche se può di fatto essere significativa nell'interpretazione dei punteggi e ne possiamo tenere conto come osservazione aggiuntiva.

È importante poi distinguere tra limitazioni del comportamento adattivo e le difficoltà derivanti dalla condizione fisica e mentale della persona (limitazioni del

comportamento derivanti da particolari condizioni sensoriali, emozionali o fisiche) che vanno classificate e parametrate nella valutazione multidimensionale mediante uno strumento su base ICF.
Nella valutazione delle competenze adattive è fondamentale tenere in considerazione il contesto di vita; in altre parole, la valutazione delle capacità adattive è "funzionale", deve cioè definire il livello di funzionamento della persona in rapporto alle esigenze della comunità in cui vive e al livello atteso per le persone di pari età. Lo scopo della valutazione non è quindi di stabilire unicamente il grado di acquisizione delle singole abilità, ma anche il livello di generalizzazione della competenza in contesti diversi da quelli in cui è stata appresa.

A titolo esemplificativo riportiamo i criteri di attribuzione di punteggio di alcuni item presenti nelle scale Vineland.

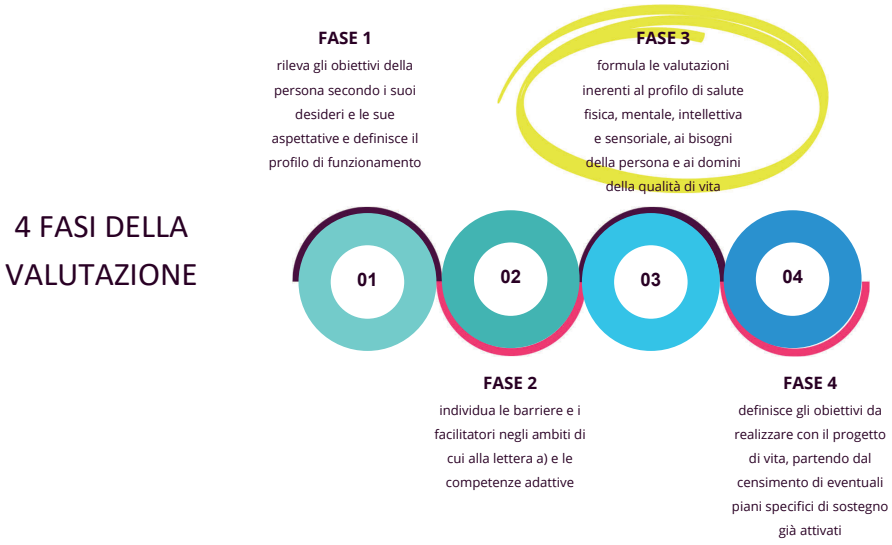
Esempi di item con relativa attribuzione di punteggio	
Si esprime con gesti appropriati per indicare sì-no-voglio (area della comunicazione)	Per attribuire punteggio 2 non è necessario che i gesti siano accompagnati da suoni, se esprime solo uno di questi 3 concetti assegnare punteggio 1.
Collabora a lavare ed asciugare mani e viso (area della vita quotidiana- personale)	Per attribuire 2 punti è necessaria una collaborazione attiva, 0 punti se la persona si fa lavare passivamente.
Conosce il valore delle monete (area della vita quotidiana- comunità)	Per attribuire 2 punti è necessaria la conoscenza di tutte le monete, si assegna 1 punto se ne conosce almeno una.
Rispetta le regole della collettività (area della socializzazione- regole sociali)	Per attribuire 2 punti è sufficiente la conoscenza delle regole e l'accettazione.

Negli strumenti di valutazione sono descritti nel dettaglio i vari item, con indicazioni in merito al contesto a cui fare riferimento, insieme ad esempi concreti e semplici per favorire nell'intervistato una risposta realistica della competenza analizzata. L'attribuzione del punteggio è guidata ancora una volta da esempi che spiegano quando la persona possiede completamente la competenza in esame sia a livello di procedura che di realizzazione ed eventualmente anche di generalizzazione. Gli esempi aiutano inoltre a capire quando è possibile assegnare anche punteggi parziali, come nel caso di una conoscenza unicamente procedurale o non generalizzata in diversi contesti.

NOTA BENE: si consideri che vi è una correlazione tra il profilo di funzionamento e le competenze in termini adattivi: infatti, quanto siamo in grado di svolgere, in totale autonomia o con aiuto, un determinato compito che ci viene richiesto sulla ba-

se del ruolo e dell'età nel contesto ambientale, relazionale e sociale in cui viviamo, tanto saranno presenti difficoltà di grado diverso nel funzionamento. Queste difficoltà poi influenzeranno il restringimento nella partecipazione ad attività significative negli ambiti di vita scelti e desiderati.

7.4 Fase 3ª: valutazioni del profilo di salute e qualità della vita



APPROFONDIMENTO

Il decreto n. 62/2024, proseguendo l'itinerario per step della valutazione multidimensionale, delinea come terza fase la necessità di attivare le "*valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona e ai domini della qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità*".

Come è visibile, l'intreccio della valutazione multidimensionale si arricchisce, sia coinvolgendo nuovamente alcuni aspetti già presenti nella valutazione di base (aspetti relativi alla salute) che introducendo un nuovo costrutto, che giocherà un ruolo fondamentale nell'impostazione del progetto di vita, ovvero la Qualità della vita.

A tal proposito, occorre subito definire cosa si intende per "profilo di salute" e riprendere il concetto di "qualità di vita", ampiamente descritto nel paragrafo 4.

Il "profilo di salute" fisica, intellettiva e sensoriale si riferisce alla *valutazione dello stato di benessere e delle capacità* di un individuo in tre aree principali: la salute fisica, le funzioni cognitive (intellettive) e le funzioni sensoriali. Tale valutazione dello stato di benessere considera non solo l'assenza o la presenza di limitazioni fisiche o funzionali, ma anche il maggiore o minore impatto delle stesse sul funzionamento della persona anche grazie ai supporti di cui la stessa fruisce.

Per esempio, per una persona con lesione midollare, stante la sua duratura compromissione fisica, occorre anche valutare se la stessa possa agevolmente usare la carrozzina in via autonoma o meno e se tale utilizzo prolungato non abbia altre conseguenze, come le piaghe da decubito.

La qualità della vita si riferisce al "*benessere percepito*" da un individuo in relazione alle diverse sfere della propria esistenza, non solo rispetto al proprio profilo di salute, ma anche rispetto alle relazioni, al lavoro, al tempo libero, e ai valori personali.

Per esempio, la persona con lesione midollare potrebbe percepire un certo fastidio nello svolgere la propria attività al pc sul posto di lavoro se costretto a farsi aiutare dai colleghi per accedere ai servizi igienici. In tal caso, pur avendo dei facilitatori nel contesto lavorativo che supportano l'azione necessaria per la persona con disabilità, il dominio inerente al benessere emotivo di quella persona potrebbe essere molto compromesso, dovendo quindi comprendere come lavorare su tale aspetto nell'individuazione del bisogno di sostegno e del progetto di vita.

Si comprende, quindi, come nella visione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità la salute e la qualità di vita sono profondamente intrecciate. Considerare e valutare il profilo di salute fisica, intellettiva e sensoriale, insieme alla qualità della vita, significa adottare un approccio integrato che consideri la persona nella sua interezza valutando il benessere complessivo includendo gli aspetti fisici, mentali, sociali e ambientali, nonché personali.

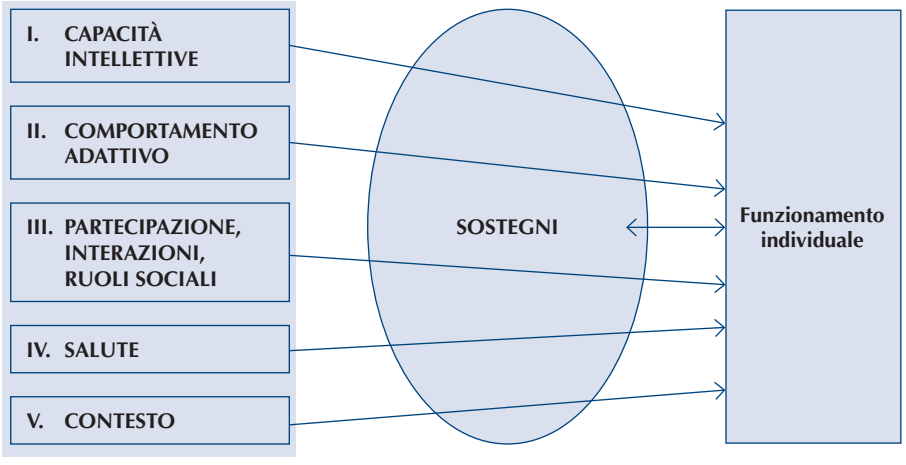
In linea con questi principi, nel contesto della declinazione applicativa del decreto n. 62/2024, lo stato di salute non viene valutato solo in relazione al profilo fisico, mentale, intellettivo e sensoriale ma anche a come questo profilo impatta sulla percezione personale complessiva di benessere nei vari ambiti della vita.

Lo stato di salute, dunque, ha una doppia rilevanza, nelle varie fasi del processo valutativo:

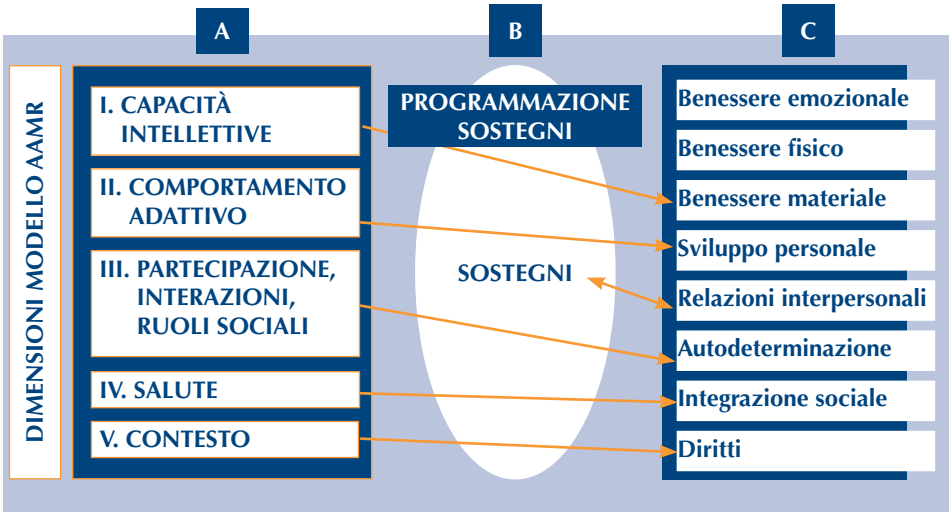
- nella valutazione di base la salute è un elemento costitutivo, che contribuisce, insieme al profilo di funzionamento, al quadro di accesso al percorso complessivo finalizzato al progetto di vita;
- nella valutazione multidimensionale lo stato di salute è in qualche modo strumentale rispetto alle mete del progetto di vita, rappresentandone una condizione. Pertanto, esso viene arricchito, nel quadro valutativo, dalla prospettiva soggettiva della persona che può "sentirsi e percepirsi" in una condizione di benessere in riferimento alla componente della propria qualità di vita che riguarda il benessere fisico, cognitivo o sensoriale.

A questo punto della fase di valutazione si possiedono tutti gli elementi utili per comprendere il funzionamento attuale della persona, rispetto ai vari contesti di vita, e quali traguardi in termini di qualità di vita essa potrà raggiungere, individuando la direzione da dare all'elaborazione, dei sostegni, migliorando la qualità della sua vita nei domini ritenuti rilevanti.

Già la mappa concettuale dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2022), di seguito riportata, metteva in evidenza alcuni degli aspetti sopra ricordati, mettendo in rilievo come da un'attenta valutazione di una serie di fattori (cinque), tra i quali non solo gli aspetti già esaminati del comportamento adattivo e del contesto (barriere e facilitatori), ma anche gli aspetti legati alla salute, si potesse giungere alla rilevazione del funzionamento individuale di una persona, filtrato attraverso la gamma dei sostegni disponibili.



Nel contesto italiano la mappa concettuale del sistema AAIDD è stata opportunamente rivisitata, sostituendo il parametro di riferimento finale: non più il solo funzionamento individuale, ma la qualità di vita (in figura il riferimento è al modello ad otto domini di Schalock e Verdugo Alonso). Questo modello integrato sottolinea l'importanza di una prospettiva pienamente allineata, anche nella fase di valutazione multidimensionale, agli esiti di QoL, e dunque basata sull'evidenza scientifica dei sostegni in atto e di quelli che potranno essere attivati per rispondere ad eventuali bisogni di sostegno emersi dalla valutazione stessa.



7.4.a *Il profilo di salute*

In riferimento al profilo di salute e alle tre aree che lo compongono, si sottolinea come queste siano interconnesse e contribuiscano al benessere generale di una persona.

Salute fisica

– si riferisce al benessere del corpo, alla sua capacità di muoversi, interagire con l'ambiente e svolgere le attività quotidiane. Una buona salute fisica implica la funzionalità del sistema muscolo-scheletrico, cardiovascolare, respiratorio e di altri sistemi corporei.

Salute intellettiva

– si riferisce alle capacità cognitive di un individuo, come l'apprendimento, la memoria, il ragionamento, la risoluzione dei problemi e il linguag-

gio. La salute intellettiva è fondamentale per l'adattamento all'ambiente, l'interazione sociale e l'apprendimento.

Salute sensoriale

– si riferisce alla funzionalità dei sensi, come la vista, l'udito, il tatto, l'olfatto e il gusto. I sensi sono fondamentali per percepire il mondo circostante e interagire con esso. La salute sensoriale comprende la capacità di vedere, sentire, toccare, odorare e gustare adeguatamente.

Profilo di salute: la salute mentale

Nel contesto del profilo di salute, una considerazione a parte merita la salute mentale delle persone con disabilità.

Sono infatti da considerare i seguenti fattori:

1. co-occorrenza altissima: dal punto di vista della *prevalenza — intesa come la proporzione di individui in una popolazione che presenta una determinata condizione in un dato momento —*, si assiste ad un'alta vulnerabilità alle problematiche di salute mentale, e questo particolarmente nelle persone con disturbi del neurosviluppo (che rappresentano il più ampio sotto-insieme dell'universo delle persone con disabilità). In queste persone la prevalenza di co-occorrenze psicopatologiche è quattro/cinque volte superiore rispetto alla popolazione generale e l'età d'insorgenza è più bassa. Diagnosticare le comorbilità psichiatriche nelle persone con disabilità del neurosviluppo o comunque con marcati problemi cognitivi e comunicativi è difficile e richiede competenze specifiche. Infatti, la sintomatologia può essere diversa da quella descritta nei manuali diagnostici per la popolazione generale. Può risultare poco definita, caotica, mista, intermittente, atipica o mascherata. Talvolta perfino gli elementi nucleari di alcune sindromi psicopatologiche possono essere difficili da identificare e i sintomi riferiti al vissuto soggettivo possono esprimersi come alterazioni dei comportamenti di base o dei comportamenti abitualmente associati al benessere individuale. Ciò dipende principalmente dalle peculiarità cognitive, comunicative e comportamentali proprie delle varie condizioni di sviluppo atipico, ma anche da una spiccata tendenza alla somatizzazione dei sintomi psichici e da varie particolarità della cultura personale, delle relazioni e dei contesti di vita (Bertelli, 2019);
2. rilevanza dei comportamenti problema: a queste criticità si aggiunge quella della presenza dei comportamenti-problema, ossia quelle azioni o comportamenti che sono socialmente inappropriati, dannosi o pericolosi sia per la per-

APPROFONDIMENTO

sona stessa che per gli altri e che possono includere l'aggressività fisica o verbale, l'autolesionismo, la distruzione di proprietà, i comportamenti sessualmente inappropriati, o altre azioni che compromettono la sicurezza e il benessere. I comportamenti-problema possono essere causati da una molteplicità di fattori, spesso difficili da individuare: dolore fisico, problemi organici, effetti di sostanze o farmaci, fattori psicologici, ambientali o socio-relazionali, disturbi psichiatrici o una combinazione di alcuni di questi fattori. La letteratura scientifica indica che un'alta percentuale di comportamenti-problema è associata a disturbi psichiatrici;

3. difficoltà nella pianificazione dei sostegni nel tempo: dal punto di vista dell'*offerta dei sostegni*, si assiste a delle importanti difficoltà nella continuità della presa in carico delle persone con disabilità, specie al compimento dei 18 anni di età, e nella pianificazione di sostegni adeguati.

7.4.b *La qualità di vita*

Il concetto di qualità di vita e il valore che la stessa ha rispetto alla valutazione multidimensionale e alle indicazioni per costruire i sostegni nel progetto di vita sono stati ampiamente trattati nel paragrafo 4 di questo capitolo.

Qui occorre brevemente ricordare che nell'ambito della valutazione multidimensionale rilevare la qualità della vita rispetto ai vari domini (ambiti o dimensioni rilevanti per la persona) rappresenta uno snodo centrale nella costruzione del progetto di vita che voglia davvero mettere al centro cosa è più importante e più significativo per la persona, lungo tutto l'arco della vita.

Il progetto non è volto ad individuare dei sostegni pensati semplicemente per migliorare o supportare il funzionamento della persona nei contesti di vita verso un certo standard, ma anche per garantire che si costruiscano risposte idonee a migliorare la qualità di vita (per esempio, possono essere previste una carrozzina ed un'assistenza per il trasporto sul luogo di lavoro, dove però appare ai colleghi la sua continua necessità di utilizzo dei servizi igienici con aiuto da parte loro e invece si potrebbe ripensare uno smart working anche con accomodamenti ragionevoli per la stessa).

Occorrerà dunque verificare non solo il funzionamento della persona entro il contesto in cui muove la persona (considerando il suo profilo di funzionamento e quindi il bilancio ecologico con l'ambiente ed i suoi facilitato-

ri e barriere), ma misurare anche il livello di qualità di vita nei vari domini, che secondo uno dei modelli più accreditati come quello di Schalock-Verdugo (già indicato nel paragrafo 4) sono:

Sviluppo personale: questo dominio si concentra sulle opportunità di crescita personale e sull'acquisizione di nuove competenze. Include l'istruzione, l'apprendimento permanente e le abilità personali ed i punti di forza.

Autodeterminazione: questo dominio enfatizza la capacità degli individui di fare scelte e prendere decisioni sulla propria vita. Include l'autonomia, il controllo personale e la capacità di stabilire e perseguire obiettivi personali.

Relazioni interpersonali: questo dominio copre la qualità e la profondità delle relazioni personali. Include amicizie, relazioni familiari e reti sociali che forniscono sostegno e compagnia.

Inclusione sociale: questo dominio riflette il grado in cui gli individui sono integrati e inclusi nelle loro comunità. Include la partecipazione alle attività comunitarie, l'accesso alle risorse della comunità e il senso di appartenenza.

Diritti: questo dominio si concentra sulla protezione e promozione dei diritti individuali. Include i diritti legali, i diritti umani e la capacità di esercitare questi diritti senza discriminazioni.

Benessere emotivo: questo dominio descrive gli aspetti emotivi della QoL. Include sentimenti di felicità, soddisfazione e l'assenza di emozioni negative come ansia o depressione.

Benessere fisico: questo dominio riguarda la salute fisica e il funzionamento. Include aspetti come la forma fisica, la nutrizione e l'assenza di malattie o disagi fisici.

Benessere materiale: questo dominio riguarda le risorse finanziarie e materiali disponibili per un individuo. Include il reddito, l'occupazione, l'alloggio e la capacità di soddisfare i bisogni fondamentali.

È fondamentale quindi che la valutazione multidimensionale riesca ad accedere al piano personale di ciò che è maggiormente importante, gradito e preferito dalla PcD. Per farlo, gli strumenti idonei non sono più checklist contenenti item di funzionamento, da valutare con l'osservazione, ma *interviste* da rivolgere alla persona, a partire da un elenco di aspetti che universalmente sono riconosciuti come rilevanti per la Qualità della vita.

Scopo	Oggetto	Strumento
Profilo di funzionamento	Competenze adattive	Checklist
Qualità della vita	Priorità esistenziali	Intervista

I diversi scopi, logiche e strumenti della valutazione

Esistono una serie di strumenti validati, che possono e debbono supportare adeguatamente questa delicata fase di indagine (nelle recenti Linee guide sul progetto di vita delle persone con autismo e disturbi del neurosviluppo, l'Istituto Superiore di Sanità ne ha elencata una serie).

Le Linee guida sono disponibili al seguente link: https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/progetto-di-vita.

L'Istituto Superiore di Sanità ha elencato quindi una serie di strumenti validati, che possono e debbono supportare adeguatamente questa delicata fase di indagine.

Tra questi strumenti quelli disponibili con validazione in italiano sono la POS (Personal Outcomes Scale) e il BASIQ (adattamento Italiano del Quality of Life Instrument Package-QoL-IP).

Riportiamo in maniera molto sintetica alcuni elementi della loro struttura:

a) La POS si basa sul modello multidimensionale di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso nel 2002, già citato nella prima parte di questo manuale. Questo modello include tre fattori principali (indipendenza, partecipazione, benessere) ciascuno dei quali è ulteriormente suddiviso nei seguenti domini:
   1. relazioni interpersonali,
   2. autodeterminazione,
   3. sviluppo personale,
   4. inclusione sociale,
   5. benessere emotivo,
   6. benessere materiale
   7. benessere fisico,
   8. diritti ed empowerment.

   L'intervista prevede un parametro di valutazione, riferito di volta in volta alla presenza, presenza parziale o assenza di un indicatore in uno degli otto domini. Ha una versione autovalutativa ed una eterovalutativa (familiare, caregiver…), unitamente alla possibilità di inserire osservazioni. È di semplice utilizzo e rapida come tempo di somministrazione.
b) Il BASIQ è l'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). Consiste in una batteria di strumenti includente una versione per

l'intervista diretta alla persona con disabilità, una per l'intervista ai suoi proxy e una per l'intervista a valutatori esterni (es. assistente sociale o medico di medicina generale). Tutti gli strumenti contenuti nel pacchetto hanno la stessa struttura, che include nove aree di QdV condivisa, organizzate in macroaree:

1. essere,
2. appartenere,
3. divenire.

Gli strumenti per la persona e per i suoi proxy includono anche quattro dimensioni per gli aspetti di QdV personale. Le nove aree di QdV condivisa sono le seguenti:

1. essere fisico,
2. essere psicologico,
3. essere spirituale,
4. appartenere fisico,
5. appartenere sociale,
6. appartenere alla comunità,
7. divenire pratico,
8. divenire come tempo dedicato a sé stessi,
9. divenire come crescita.

Le quattro dimensioni di QdV personale sono rappresentate da importanza, soddisfazione, partecipazione decisionale e opportunità e devono essere applicate a tutte le nove aree di QdV condivisa. Il punteggio tiene conto in particolare di Importanza e Soddisfazione, e dunque l'intervista aiuta a focalizzarsi non solo su aspetti presenti/assenti dalla vita delle PcD, ma sulla percezione soggettiva di importanza che le PcD danno a questi elementi. Per intenderci, un elemento assente non genera particolare attenzione se esso non risulta importante per la persona, mentre assume rilevanza per la progettazione nel momento in cui all'assenza si unisce l'espressione di un'elevata importanza esistenziale.

APPROFONDIMENTO

A conclusione di questa parte sugli strumenti di valutazione possiamo affermare che in generale la metodologia per la valutazione della QdV della persona è stata oggetto di grande attenzione scientifica. La natura soggettiva della QdV detterebbe che l'individuo sia l'informatore primario. Tuttavia, l'auto-valutazione può essere difficile o impossibile per la maggior parte delle persone con difficoltà cognitive, introspettive e comunicative. In questi casi, un proxy, come un familiare o un professionista d'aiuto, può essere chiamato a fornire informazioni sugli indicatori utili a valutare la QdV

dell'individuo. Una parte della comunità scientifica concorda sul fatto che il modo migliore per valutare la QdV nelle persone con disabilità del neurosviluppo sia l'uso di un sistema comprensivo che include valutazioni auto e proxy.

Prima di giungere alla fase determinante della scelta degli obiettivi (e della conseguente ricognizione dei sostegni già in atto), è necessario tentare di raggiungere un quadro unificante, che metta insieme e finalizzi tutti i dati emersi dalla valutazione multidimensionale.

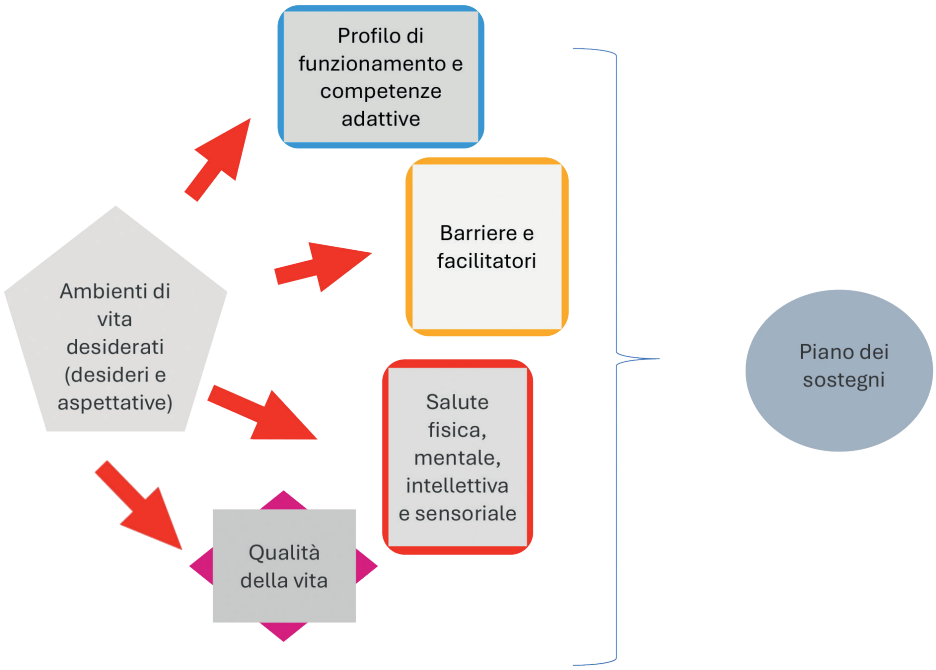
Giunti sino a qui, infatti, seguendo il filo logico del decreto, il valutatore si trova di fronte alla seguente serie di dati:

- profilo di funzionamento;
- ambiti di vita desiderati;
- barriere e facilitatori;
- competenze adattive;
- salute fisica;
- salute mentale;
- salute intellettiva;
- salute sensoriale;
- qualità della vita.

Come interpretarli? Qual è il tratto unificante, in grado di dare senso e prospettiva, ispirando una visione d'insieme?

Per offrire un quadro interpretativo, possiamo pensare ad un intreccio di elementi che nascono in maniera apparentemente separata gli uni dagli altri, poi iniziano ad incrociarsi, dialogare, intrecciarsi, componendo alla fine un disegno complessivo che riunisce e armonizza tutti i vari momenti del percorso di valutazione.

Infatti, affiancarsi alla persona con disabilità nella stesura del progetto di vita richiede una spiccata capacità di osservazione ed analisi; tuttavia, al tempo stesso, è necessario uno sguardo costante verso una visione di insieme complessa e ricca. Serve attenzione ad individuare i "nodi" dell'intreccio che sono maggiormente rilevanti e significativi perché importanti per la persona, a suo beneficio, e orientati al miglioramento della sua qualità di vita.



APPROFONDIMENTO

Un esempio di valutazione

Il sig. J. ha 55 anni.

Intorno ai 20 anni aveva frequentato un centro di formazione, dove, secondo i suoi racconti, aveva lavorato come meccanico, riparando motori di barca; ricorda ancora il cognome di un educatore e quello di un dottore con il quale aveva avuto un forte dissidio perché, a suo dire, quest'ultimo gli aveva sottratto dei soldi. A causa di questo fatto il sig. J. aveva lasciato il centro di formazione e i genitori avevano deciso di tenerlo a casa.

In seguito, si era tentato un esperimento di vita indipendente in un appartamento: l'idea di questa esperienza era venuta dal fratello, che aveva cercato di sostenere il progetto. Purtroppo, nonostante l'affiancamento e il supporto nella gestione della casa fornito da alcune persone, l'esperienza si era rivelata completamente fallimentare.

Attualmente il sig. J. alloggia in una piccola residenzialità da 6 posti; ha una forte dipendenza da sigarette; esce volentieri e apprezza le esperienze fuori dalla sua casa, durante le quali anche le relazioni con le altre persone appaiono adeguate. Svolge piccole mansioni domestiche: apparecchia i tavoli del refettorio e, a volte, sistema il suo letto da solo. Ha una sovrastimata percezione di sé e del-

le proprie risorse e utilizza queste convinzioni per compensare le frustrazioni e tranquillizzarsi quando è nervoso.
Talvolta ha modalità offensive nei confronti degli altri, che determinano alcune difficoltà nella convivenza e nelle relazioni. Infatti, tende ad essere controllante con gli altri e ad avere un atteggiamento da "educatore", dirigendo gli altri nelle attività, o in quello che lui crede debba essere svolto. Spesso interviene al posto degli altri, non rispettando i turni di conversazione, rendendo molto difficile l'attività di mediazione. Inoltre, sovente è scontroso e verbalmente aggressivo verso gli altri, si isola e minaccia tutti di andarsene e far chiudere la struttura, che afferma essere di sua proprietà.

AMBIENTI DI VITA DESIDERATI
Attualmente il sig. J. afferma di vivere bene nel contesto residenziale che lo ospita, ma esprime il desiderio di poter fruire anche di ambienti esterni, come i negozi (ove poter effettuare acquisti) e contesti sociali dove poter stringere relazioni, anche in relazione ad eventi e intrattenimenti esterni.

SALUTE INTELLETTIVA
Il sig. J. ha ottenuto un QI totale di 37 che colloca la sua abilità intellettiva globale, così come misurata attraverso la WAIS-IV, al di sotto dei limiti normali. Tale valore sembra rappresentare una stima valida e attendibile della capacità di ragionamento, in quanto gli indici che concorrono a determinare il QI appaiono omogenei. Tuttavia, il sig. J presenta alcune aree di particolare debolezza nell'area della raggirabilità sociale, con riferimento ad abilità critiche come la gestione del denaro e le finanze personali, proteggersi dallo sfruttamento, esercitare diritti legali e rispettare le leggi e nel tutelare se stessi. Tali necessità di sostegno in queste aree necessitano di azioni di monitoraggio costanti e puntuali per garantire un'adeguata tutela del sig. J.

COMPORTAMENTI ADATTIVI
Il sig. J. presenta livelli adattivi sensibilmente sotto la norma. La Scala Composta della Vineland II (che misura la globalità dei CA) è pari a 32, posizionandosi nella fascia di livello basso. Anche nelle sub-scale Abilità del vivere quotidiano e Socializzazione (rispettivamente con punteggio 22 e 30) presentano bassi livelli di CA. Punto di forza risulta la sub-scala Comunicazione (con punteggio di 82) che si assesta nella fascia moderatamente bassa.

SALUTE FISICA
A livello medico, non emergono criticità che possano determinare un'ulteriore implementazione dei bisogni di sostegno.

SALUTE MENTALE
Agli esiti dello SPAIDD-G (Valutazione Psicopatologica per l'Adulto con Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo-versione screening Generale), il sig. J. presenta numerose aree di criticità psicopatologica (>0,5), che inficiano significativamente la sua vita sociale e relazionale e che determinano la necessità di un continuo monitoraggio e attività di mediazione. In particolare, emergono punteggi positivi relativamente al Disturbo Psicotico, Disturbo d'Ansia, Autismo e Disturbo Ossessivo Compulsivo.

QUALITÀ DI VITA
Dall'intervista BASIQ emerge che il sig. J. risulta insoddisfatto principalmente in 4 domini.
Nell'appartenere fisico emerge il desiderio di avere un maggior numero di cose di sua proprietà e maggiori spazi per la sua privacy.
Nell'appartenere sociale emerge insoddisfazione relativamente alla mancata vicinanza ai familiari (in particolare viene percepita la mancanza del fratello che abita lontano), alla mancata partecipazione ad eventi sociali (livello di soddisfazione più basso in assoluto) e il desiderio di appartenere a gruppi sociali.
Nell'appartenere alla comunità il senso di insoddisfazione riguarda il desiderio di avere del proprio denaro da spendere, frequentare posti e partecipare ad eventi della sua comunità.
Nell'impiego del tempo libero il sig. J. prova insoddisfazione relativamente alla poca socializzazione con gli altri, alle poche opportunità di andare ad intrattenimenti pubblici, di poter svolgere delle piccole attività nel tempo libero e di avere attività durante le vacanze e le feste.

La serie di informazioni all'esito della valutazione multidimensionale predispone già potentemente alla costruzione del progetto di vita, in quanto molte delle acquisizioni puntano dritto alle priorità personali, e al confronto tra queste e il funzionamento/salute della persona.
Pertanto, nel caso di specie, non ci sono particolari indicazioni sulla struttura del progetto di vita, ma è ragionevole pensare che esso persegua l'articolazione del modello di Qualità della vita selezionato durante la valutazione.

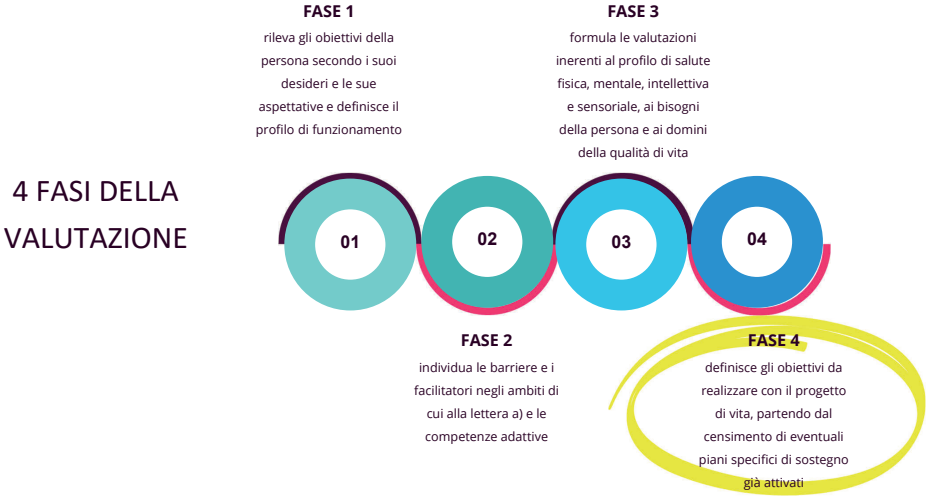
Per comprendere l'esito di tale valutazione si può leggere la sottostante tabella, in cui per i vari domini della qualità di vita (previsti dai due modelli oggi prevalenti di Schalock-Verdugo e di Brown) rilevati come importanti per il sig. J. si individua una prima indicazione per la definizione dei vari obiettivi del progetto che saranno stabiliti nella successiva quarta fase insieme ai correlati bisogni di sostegno.

DOMINI (Schalock-Verdugo)	AREE (Brown)	OBIETTIVI	SOSTEGNI
BENESSERE FISICO	ESSERE FISICO		
BENESSERE EMOTIVO	ESSERE PSICOLOGICO	Ridurre l'impatto che le problematiche psichiatriche hanno sulla quotidianità del sig. J.	Monitorare l'influenza che gli obiettivi previsti in altri domini hanno su questa particolare criticità. Ipotizzare eventuali interventi farmacologici in caso di scarsa efficacia degli interventi programmati.
	ESSERE SPIRITUALE		
BENESSERE MATERIALE	APPARTENERE FISICO	Il signor J. avrà oggetti di proprietà e maggiori spazi di privacy.	1. Contattare l'amministratore di sostegno per valutare le disponibilità economiche del sig. J. 2. Stilare un elenco di oggetti/beni importanti e pianificare uscite in affiancamento per gli acquisti durante l'anno, con una frequenza di almeno una volta alla settimana. 3. Predisporre una stanza singola, con arredi scelti dal sig. J. 4. Sviluppare sistemi visivi che aiutino il sig. J. a riconoscere i propri spazi personali (armadio, comodino, ecc.).
RELAZIONI SOCIALI	APPARTENERE SOCIALE	1. Il sig. J. incontrerà il fratello a casa della sua famiglia e in contesti sociali. 2. Il sig. J. parteciperà ad eventi sociali ed intrattenimenti.	1. Valutare e pianificare visite del sig. J. al proprio paese natale (così da far divenire mensili gli incontri con il fratello). 2. Individuare con il sig. J. eventi per lui interessanti e programmare almeno un evento non ordinario al mese.

segue

DOMINI (Schalock-Verdugo)	AREE (Brown)	OBIETTIVI	SOSTEGNI
INCLUSIONE	APPARTENERE ALLA COMUNITÀ	1. Il sig. J. disporrà di un'adeguata quantità di denaro per poter fare shopping. 2. Il sig. J. avrà accesso a spazi ed eventi comunitari.	1. Nel contatto con l'AdS, predisporre una somma di xxx euro nella disponibilità settimanale del sig. J. 2. Pianificare l'uscita allo stadio ogni volta che la squadra del cuore gioca in casa, utilizzando il sistema di trasporto e accompagnamento messo a disposizione dal club della squadra stessa.
DIRITTI	COMPORTAMENTI PRATICI		
AUTODETERMINAZIONE	IMPIEGO DEL TEMPO LIBERO		
SVILUPPO PERSONALE	IMPEGNO NELLA CRESCITA		

7.5 Fase 4ª: 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



La quarta ed ultima fase del processo di valutazione multidimensionale è rappresentata dalla definizione degli obiettivi del progetto di vita e della conseguente individuazione dei bisogni di sostegno da considerare per raggiungerli.

Essa si fonda sull'analisi integrata delle informazioni raccolte nelle fasi precedenti, nonché sulla considerazione di eventuali obiettivi già previsti da specifici piani di sostegno in atto (ad esempio, il Piano Educativo Individualizzato scolastico).

Per procedere a questa fase è necessario quindi elaborare, in modo bilanciato, un quadro unificante che integri tutte le dimensioni rilevate: le preferenze, desideri e valori della PcD, il suo profilo di funzionamento, le barriere e i facilitatori, le competenze adattive, le condizioni di salute (fisica, mentale, intellettiva, sensoriale), la disponibilità di sostegni attivi e la sua Qualità della vita. Solo la loro lettura congiunta e bilanciata consentirà infatti di trasformare dati apparentemente distinti in una visione complessiva, capace di dare coerenza e prospettiva al progetto di vita.

Il percorso valutativo, per sua natura, è infatti multidimensionale, poiché prende in considerazione anche le variabili ecologiche, ossia l'insieme di dati e informazioni che riguardano la persona con disabilità e il suo contesto di vita: il funzionamento attuale e futuro nei diversi ambienti; le aspettative, le scelte, i desideri e i valori personali; i bisogni; la famiglia, la comunità e la rete territoriale; la qualità della vita; la disponibilità di sostegni attivi.

La valutazione multidimensionale va dunque intesa come un processo globale, dinamico ed interdisciplinare, orientato a individuare gli obiettivi più rilevanti per la persona con disabilità e a definire la natura e l'intensità dei sostegni necessari. Il compito dell'UVM non si limita alla raccolta delle informazioni, ma richiede la capacità di interpretarle in chiave integrata, individuando i nodi centrali più significativi per la persona e le priorità su cui operare. L'accompagnamento nella costruzione del progetto di vita implica quindi competenze analitiche e, al tempo stesso, uno sguardo sistemico, volto a garantire l'esigibilità dei diritti e il miglioramento effettivo della Qualità della vita.

In questa prospettiva, gli obiettivi devono tradursi in sostegni concreti e mirati che incidano in particolare su una o più delle aree prioritarie individuate dal d.lgs. n. 62/2024: apprendimento, socialità e affettività; formazione e lavoro; casa e habitat sociale; salute.

Stante le imprescindibili finalità da raggiungere, secondo il legislatore statale, in questa fase e pur riconoscendo alle Regioni la possibilità di adottare varie opzioni per declinare concretamente questa fase di ricomposizione dei vari imput raccolti durante le fasi precedenti, si ritiene comunque utile sviluppare nei successivi paragrafi 7.5.a – 7.5.b – 7.5.c – 7.5.d un'ipotesi di lavoro che consideri la letteratura scientifica preminente sul punto.

7.5.a *Il bilancio ecologico*

Nella prima fase della valutazione multidimensionale si è accennato al bilancio ecologico come un primo confronto tra le aspettative e le abilità richieste dagli ambienti di vita e il funzionamento della persona in quel dato momento.

In questa fase il bilancio ecologico, si arricchisce in quanto arriva a rappresentare una compiuta sintesi degli aspetti salienti e rappresentativi di quello che la persona preferisce nel vivere i vari contesti da essa scelti e della struttura di tali contesti in relazione altresì ai bisogni di salute della persona stessa, alle sue caratteristiche adattive e alla presenza o meno di problematiche psicopatologiche e/o a comportamenti problema[31].

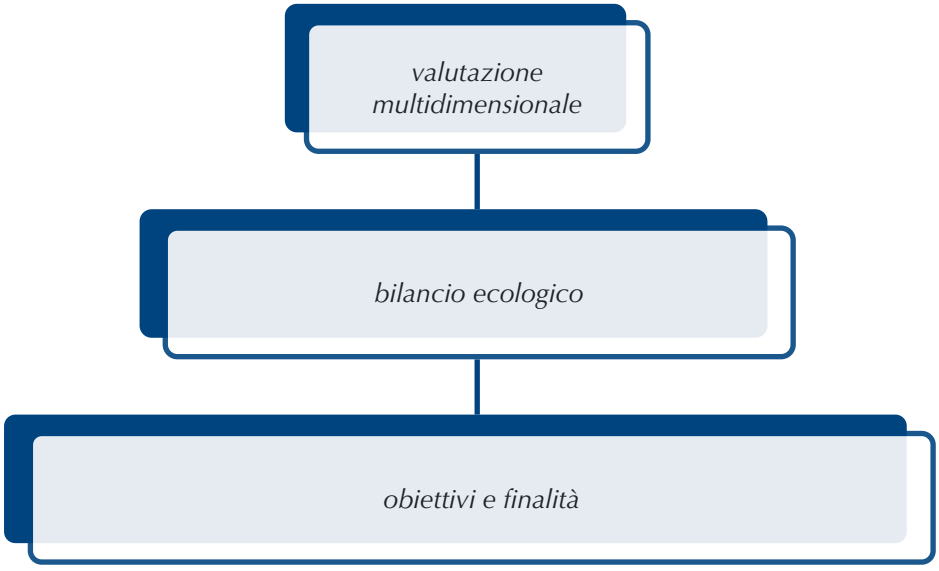
In sintesi, il meccanismo che costituisce e anima il bilancio ecologico è mirato ad analizzare il percorso valutativo, integrando i diversi sistemi di assessment, selezionando le informazioni più rilevanti e significative per il progetto di vita della persona con disabilità e tenendo conto delle seguenti dimensioni:

1. le preferenze e i desideri della persona con disabilità;
2. le variabili significative per la persona (dal punto di vista dei caregiver e dei contesti di appartenenza della persona);
3. la presenza di comportamenti problema sia in relazione all'ambiente e che disfunzionali per la persona limitandone la sua partecipazione attiva;
4. le performance/abilità della persona richieste dai contesti ambientali;

[31] Col termine "comportamento-problema" o "comportamento di sfida" ci si riferisce abitualmente a quelle azioni o comportamenti che sono socialmente inappropriati, dannosi o pericolosi sia per la persona stessa che per gli altri. Questi comportamenti possono includere l'aggressività fisica o verbale, l'autolesionismo, la distruzione di proprietà, i comportamenti sessualmente inappropriati, o altre azioni che compromettono la sicurezza e il benessere.

5. l'equilibrio esistente tra performance della persona e richieste degli ecosistemi di appartenenza;
6. la presenza di condizioni di salute che potrebbero influire sulla ricerca della migliore qualità di vita e che potrebbero limitare la partecipazione attiva.

Nello schema sottostante è descritta infatti la consequenzialità delle fasi che, a partire dalla valutazione, conducono all'individuazione degli obiettivi che orienteranno la progettazione dei piani dei sostegni che faranno parte del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.



Un obiettivo è una meta o un risultato che si desidera raggiungere. Può essere definito in diversi contesti, come nella vita personale, professionale, o in ambito riabilitativo ed educativo. Rappresenta un traguardo specifico e misurabile che si intende raggiungere.
Gli obiettivi sono spesso a breve o medio termine e possono essere quantificabili. Per esempio, in un contesto riabilitativo, un obiettivo potrebbe essere "aumentare la percentuale di risposte adeguate in termini comportamentali del 10% entro sei mesi".
La finalità, invece, è definita da una motivazione più ampia e generalizzata per cui si decide di perseguire determinati obiettivi. Rappresenta l'intento globale o lo scopo ultimo di un'azione, spesso a lungo termine. Ad esempio, la finalità dell'obiettivo sopracitato potrebbe essere rappresentata dal raggiungimento di un comportamento adeguato in un determinato contesto.

7.5.b *Il bisogno di sostegno*

Nella definizione degli obiettivi da realizzare nel progetto di vita, una dimensione fondamentale da tenere in considerazione e che concorre al bilancio ecologico è rappresentata dal bisogno di sostegno, ossia dalla distanza che vi è tra come, col suo funzionamento, la persona vive un contesto e come la persona potrebbe vivere quel contesto migliorandone la partecipazione (per es. con sostegni materiali) e la sua qualità di vita (per es. con interventi volti a promuovere l'empowerment o il suo bisogno emozionale), in coerenza con gli obiettivi del progetto di vita.

I sostegni possono essere definiti come un insieme di risorse e strategie che promuovono lo sviluppo personale e migliorano il funzionamento. Per bisogni di sostegno si intende, invece, la composizione e l'intensità del sostegno necessario ad una persona per partecipare attivamente alla vita quotidiana (Schalock et al., 2010).

APPROFONDIMENTO

Con la rilevazione dei *bisogni di sostegno* si pone quindi il focus sulla necessità di assistenza o intervento che una persona richiede per raggiungere o mantenere un livello ottimale di funzionamento. Infatti, come sopra detto, i bisogni emergono quando c'è un disallineamento tra le capacità individuali e le richieste dell'ambiente, rendendo necessario un supporto esterno per colmare questa distanza.

La discrepanza tra la componente di performance del funzionamento e quella di capacity rappresenta il sostegno che al momento è attivato, mentre il bisogno di sostegno indica il tipo, l'intensità e i parametri di frequenza e durata da tenere in considerazione nella progettazione di un intervento di supporto che, sulla base degli obiettivi significativi e rilevanti per la persona con disabilità, concorrerà al miglioramento della sua qualità di vita.

Quando si rileva una limitazione nel funzionamento, si considerano i bisogni di sostegno come le risorse necessarie per migliorare o mantenere un livello di funzionamento adeguato. Pertanto, i due concetti sono strettamente interconnessi e si influenzano reciprocamente. È probabile che, maggiore è il livello di competenza, minore sia l'intensità dei bisogni di sostegno, viceversa, minore è il livello di competenza personale, maggiori saranno i suoi bisogni di sostegno.

Una volta identificati, i bisogni di sostegno, insieme alle altre variabili che compongono il bilancio ecologico, guidano la pianificazione degli in-

terventi, dei servizi e delle risorse necessari per migliorare il funzionamento di una persona per adattare l'ambiente in modo che la persona possa partecipare pienamente alla vita quotidiana. Ciò lo si fa, considerando anche già i sostegni già attivi, anche per comprendere quanto questi possono colmare nel tempo tale bisogno e quanto serve invece rimodularli ovvero attivarne di nuovi.



È chiaro quindi che le variabili di funzionamento e di bisogno di sostegno mirano a migliorare l'inclusione sociale e la qualità della vita: la rilevazione del funzionamento fornisce un parametro che rappresenta come una persona partecipa alla vita sociale e fornisce una base per comprendere dove una persona può avere bisogno di interventi o adattamenti. Questa comprensione guida la definizione dei bisogni di sostegno.

A sua volta la valutazione dei bisogni di sostegno identifica le risorse necessarie per ottimizzare tale partecipazione, riducendo le barriere e migliorando le opportunità di inclusione, determina inoltre quali interventi specifici devono essere implementati per migliorare il funzionamento.

7.5.c *Valutare i bisogni di sostegno della persona*

Il modello di disabilità che si sta affermando è quello che, nell'ambito della psicologia positiva, considera i punti di forza ed interessi della persona, le richieste dei suoi contesti di vita e le azioni da implementare per migliorare le capacità personali ed al tempo stesso modificare l'ambiente in cui la stessa vive. Ciascuna persona dispone di una costellazione unica di punti di forza che varia in relazione al contesto. La valutazione dei punti di forza può essere utile e significativa e guidare gli interventi ed i sostegni che vengono pianificati per ciascuna persona (Shogren, Niemiec, Tomasulo, e Khamsi, 2017).

Infatti, come più volte detto, il concetto di disabilità è passato dal focalizzarsi sul deficit/disabilità della persona ad un approccio ecologico alla stessa ed al suo ambiente, in coerenza con quanto definito dalla Classificazione ICF (Classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute) dell'OMS, che riconosce la centralità della persona con disabilità rispetto alla rete delle relazioni e del contesto della comunità in cui nasce, cresce e vive.

È quindi fondamentale, nella realizzazione della progettazione, guardare ai contesti che la persona frequenta, alle barriere o facilitatori che esistono in tali contesti, ai sostegni formali ed informali che la persona riceve nei diversi ambiti di vita, nonché ai sostegni che è necessario costruire in differenti contesti, affinché la persona possa essere messa in condizioni di pari opportunità con gli altri.

Appare imprescindibile che in ogni progetto personalizzato e partecipato siano indicati tutti i sostegni, formali ed informali, di cui la persona necessita, che oltre a garantirne le migliori condizioni di salute, siano mirati a sostenere i percorsi di vita volti a realizzare nella massima misura possibile desideri, aspettative e preferenze della persona stessa.

APPROFONDIMENTO

7.5.d *Strumenti di valutazione del bisogno di sostegno*

Con la rilevazione dei *bisogni di sostegno* mettiamo il focus sulla necessità di assistenza o intervento che una persona richiede per raggiungere o mantenere un livello ottimale di funzionamento.

Oltre al bisogno di sostegno, è importante valutare anche i sostegni che sono già presenti ed attivati.

La rilevazione degli interventi di sostegno in atto, a cui sono correlati i rispettivi obiettivi, al momento della valutazione multidimensionale, rappresenta quindi una importante fase del percorso che conduce all'elaborazione del progetto di vita con l'individuazione di nuovi obiettivi e sostegni oppure alla rimodulazione degli obiettivi e degli interventi di sostegno preesistenti.

Come per gli altri aspetti presi in considerazione nell'ambito della valutazione multidimensionale, anche i bisogni di sostegno possono essere valutati attraverso una serie di strumenti validati, oggi a disposizione in letteratura.

Di seguito ne riportiamo alcuni.

– **Scala di intensità del supporto (SIS - Supports Intensity Scale)**

La SIS è uno strumento standardizzato progettato per misurare i bisogni di sostegno di adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo. Valuta l'intensità del supporto richiesto in diverse aree della vita, tra cui la vita domestica, l'autodeterminazione, la salute e la sicurezza, le attività comunitarie e il lavoro.

La scala fornisce un punteggio che riflette la quantità di supporto necessario per garantire che la persona possa partecipare in modo efficace e sicuro alle attività quotidiane.

– **AAIDD's Supports Intensity Scale-Children's Version (SIS-C)**

È la versione della SIS specificamente progettata per valutare i bisogni di sostegno dei bambini e degli adolescenti con disabilità. Valuta l'intensità del supporto necessario per partecipare efficacemente alla vita familiare, scolastica e comunitaria.

Viene utilizzata per guidare la pianificazione di servizi e interventi educativi personalizzati, aiuta a identificare le risorse necessarie per supportare lo sviluppo del bambino.

Esistono altri strumenti che, seppure non si focalizzino direttamente sui bisogni di sostegno, aiutano indirettamente ad identificarli indirettamente.

– **Person-Centered Planning Tools (PCP)**

Gli strumenti di pianificazione centrata sulla persona, come il MAPS (Making Action Plans) e il PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope), aiutano a identificare i desideri, le aspirazioni e i bisogni di supporto di una persona, ponendo al centro del processo di pianificazione le sue preferenze e obiettivi.

7.5.e *Gli obiettivi*

Gli obiettivi sono passi concreti e specifici verso un risultato misurabile, le finalità rappresentano il significato più ampio e il razionale di quegli obiettivi.

Gli obiettivi si definiscono mediante criteri che possiamo ricordare meglio utilizzando l'acronimo SMART.

L'acronimo sta per:

- **S**pecific (specifico)
- **M**easurable (misurabile)
- **A**chievable (raggiungibile)
- **R**ealistic (realistico)
- **T**ime-bound (definito nel tempo).

Il criterio SMART afferma che gli obiettivi strategici chiari e raggiungibili rappresentano il modo più efficace per costruire tappe intermedie e concrete. Gli obiettivi sono in pratica le singole fasi di una strategia ben ponderata orientata al raggiungimento di finalità più estese.

Per chi corre una maratona o scala una montagna, gli obiettivi SMART sono i punti di riferimento lungo il percorso, che permettono di sapere dove ci si trova e come si sta andando. Non si tratta semplicemente di raggiungere la meta, ma di quali fasi superare per arrivarci.

APPROFONDIMENTO

Criteri	Descrizione
Specifico	Essere chiari a proposito degli obiettivi e delle aspettative è il primo passo per arrivare alla meta finale. Se gli obiettivi sono troppo ampi o troppo vaghi, è facile non raggiungerli, allo stesso modo se la definizione è troppo generica, gli obiettivi diventano difficili da misurare e da raggiungere.
Misurabile	Se non siamo in grado di misurare qualcosa, non possiamo capire se stiamo andando bene o se siamo fuori strada e dobbiamo correggere la rotta. Oltre a essere specifici negli obiettivi, occorre poter quantificare i dati o indicare in che punto ci si trova rispetto all'obiettivo da raggiungere. Inoltre, definendo obiettivi e criteri misurabili, tutte le persone coinvolte potranno valutare le proprie prestazioni e rimanere sulla buona strada.
Raggiungibile	È importante considerare gli obiettivi finali e pianificare obiettivi intermedi che siano realistici. È anche importante non lasciarsi prendere troppo la mano e non ricorrere a obiettivi lontani o irraggiungibili come fattori motivanti, inseguendo sempre un obiettivo estremamente ambizioso.
Realistico e rilevante	Oltre che realizzabili, gli obiettivi devono essere realistici e pertinenti. Fissare obiettivi completamente inaccessibili non è funzionale ed utile ma d'altro canto obiettivi troppo facili non favoriranno il miglioramento della QDV della persona.

segue

Criteri	Descrizione
Definito nel tempo	È importantissimo stabilire una tempistica. Un obiettivo definito nel tempo può prevedere un punto di inizio e uno di fine, oppure una serie di parametri temporali o tappe intermedie.

Indipendentemente dalla complessità della situazione clinica, il passo successivo alla valutazione è arrivare a individuare obiettivi significativi ed utili e i supporti per raggiungerli. Questo si realizza attraverso un processo simile al "brainstorming" cioè la condivisione di idee ed informazioni evidence-based, costruendo l'équipe insieme alle persone e alle famiglie, arrivando a parlare alla fine lo stesso linguaggio.

Gli obiettivi, dunque, devono essere connotati da precise caratteristiche di definizione, oltre a contenere gli indicatori d'esito per poterne monitorare l'andamento e la riuscita. Gli obiettivi possono a loro volta essere suddivisi in alcune macrocategorie che abbiamo già presentato nella prima fase della valutazione multidimensionale, ma li elenchiamo nuovamente cercando di schematizzare.

Gli obiettivi possono essere quindi distinti in:

1) clinici: riguardano le azioni volte al miglioramento dello stato di benessere psicofisico, si focalizzano sulla riduzione dei sintomi, sul controllo delle problematiche di salute e sulla gestione di eventuali condizioni comportamentali o psicopatologiche. La loro finalità primaria è quella di favorire una condizione clinica quanto più stabile possibile, che costituisca la base necessaria per lo sviluppo delle altre dimensioni della qualità della vita;
2) funzionali: sono orientati al potenziamento delle capacità individuali e al miglioramento del funzionamento personale. In questo ambito si interviene per promuovere lo sviluppo del potenziale umano, stimolare nuove competenze e rafforzare abilità già acquisite, siano esse cognitive, motorie, comunicative o sociali. Tali obiettivi sottolineano la centralità della crescita personale e dell'autonomia come condizioni essenziali per una partecipazione significativa alla vita sociale e comunitaria;
3) modifica ambientale: pongono l'attenzione sulle condizioni del contesto in cui la persona vive. Le azioni in questo ambito riguardano la trasformazione degli spazi fisici, delle dinamiche relazionali e comunicative, nonché dei sistemi di sostegno, al fine di renderli maggiormente accessibili, inclusivi e facilitanti. La logica sottostante è quella di ridurre o eliminare barriere e ostacoli che possono limitare le possibilità di partecipazione, creando un ambiente che supporti la realizzazione dei progetti personali;

4) personali: sono direttamente connessi ai desideri, alle preferenze e alle aspirazioni individuali. Essi mirano a garantire alla persona l'opportunità di intraprendere attività, instaurare relazioni e vivere esperienze che siano percepite come significative e gratificanti. In tal senso, tali obiettivi rafforzano il principio dell'autodeterminazione e valorizzano la soggettività, riconoscendo a ciascun individuo il diritto di orientare la propria esistenza secondo ciò che conferisce senso e valore alla propria vita.

Categoria	Definizione	Esempi
Obiettivi clinici	Traguardi terapeutici specifici e misurabili, focalizzati sulla diagnosi medica, sulla patologia o sul disturbo. Spesso sono quantitativi e valutati da professionisti sanitari.	Riduzione della spasticità agli arti inferiori. Miglioramento del controllo posturale. Recupero parziale della forza muscolare in un arto. Abbassamento dei valori della pressione sanguigna.
Obiettivi funzionali	Traguardi legati alle attività della vita quotidiana (ADL e IADL), mirati a migliorare l'autonomia e la partecipazione dell'individuo. Derivano dagli obiettivi clinici e sono più orientati all'azione pratica.	Vestirsi autonomamente con una mano sola. Utilizzare le posate per mangiare. Camminare per 10 metri con l'ausilio di un deambulatore. Preparare un pasto semplice.
Obiettivi personali	Traguardi che rispecchiano le motivazioni, le preferenze e gli interessi dell'individuo, cruciali per la qualità della vita e la partecipazione attiva. Hanno un forte impatto sulla motivazione e sul benessere psicologico.	Tornare a coltivare il giardino. Suonare di nuovo il pianoforte. Passeggiare in un parco. Riportare il cane a fare una passeggiata.
Modificazione ambientale	Intervento sull'ambiente fisico e sociale circostante per ridurre le barriere e facilitare il raggiungimento degli obiettivi funzionali e personali. È il fattore abilitante che rende possibile l'applicazione pratica degli obiettivi.	Installazione di maniglioni nel bagno. Rimozione di tappeti scivolosi. Installazione di un piano cottura a induzione con comandi semplificati. Riorganizzazione dei mobili per migliorare l'accessibilità.

APPROFONDIMENTO

7.5.f *Gli indicatori*

Gli indicatori sono delle grandezze misurabili in grado di mostrare e misurare l'andamento di ciò che si ritiene rappresentativo, e sono utilizzati per valutare il grado di appropriatezza degli interventi o di raggiungimento completo o meno degli obiettivi individuati.

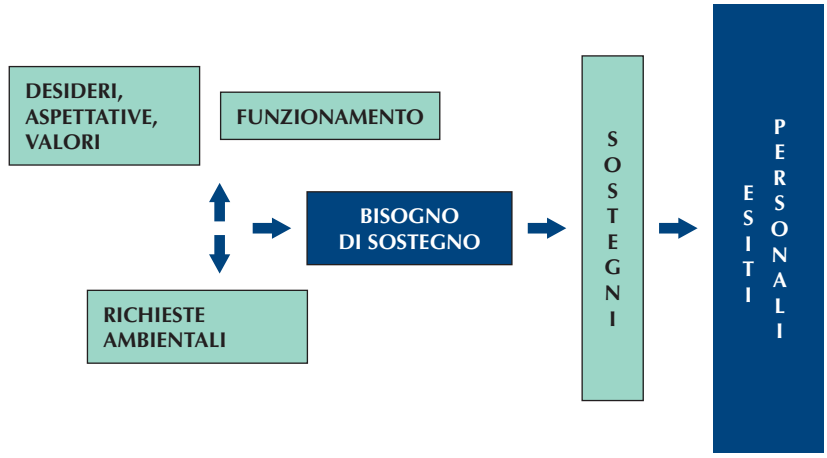
Tra i requisiti che devono avere gli indicatori si evidenziano:

- *validità*, ovvero devono misurare ciò che si propongono di parametrare;
- *controllabilità*, cioè devono riguardare aspetti che sono sotto l'efficacia di chi verifica;

- *comprensibilità*, quindi, devono essere comprensibili a coloro che li utilizzano;
- *unicità* ovvero ogni indicatore deve misurare ciò che nessun altro indicatore rileva;
- *tempestività* ovvero che le informazioni necessarie devono essere disponibili in tempo utile;
- *comparabilità* ovvero deve essere possibile una comparazione nel tempo, o nei vari contesti;
- *economicità* che significa che i benefici derivanti dall'utilizzo dell'indicatore devono essere superiori al costo.

Gli **indicatori di esito** misurano il risultato finale dell'intervento, ovvero l'effetto prodotto sulla persona. L'obiettivo è valutare se il trattamento ha raggiunto gli obiettivi prefissati, come il miglioramento della salute, della funzionalità o della qualità della vita.
Gli **indicatori di processo** misurano l'appropriatezza in relazione a standard di riferimento come Linee guida, procedure, percorsi assistenziali, non forniscono informazioni sui risultati ma possono essere potenzialmente predittivi di un miglioramento negli esiti.

PROGETTARE QDV



In estrema sintesi possiamo sottolineare che la correlazione e l'interazione tra desideri, aspettative, preferenze e valori, l'ambiente, il funzionamento, i bisogni di sostegno, conduce all'individuazione degli obiettivi e ai

sostegni finalizzati al loro raggiungimento che si verifica mediante gli esiti personali.

Esiste quindi una forte correlazione tra il funzionamento, inclusi i fattori ambientali, i bisogni di sostegno nelle dimensioni significative per la persona sulla base delle proprie preferenze e scelte, e gli esiti personali. Il supporto adeguato correlato ad obiettivi personalizzati, rilevanti e significativi può infatti migliorare in maniera marcata la qualità della vita e permettere alle persone di realizzare il proprio potenziale.

7.5.g *Monitoraggio e verifica*

Un ultimo aspetto che è importante considerare nel processo di valutazione multidimensionale riguarda le azioni di monitoraggio e verifica. È necessario pianificare all'interno del progetto una attenta verifica in corso d'opera, rispetto al raggiungimento degli obiettivi individuati e al conseguente sostegno (formale o informale che sia), e considerare la distanza che eventualmente esiste tra i sostegni erogati e l'esigibilità dei propri diritti. Tale verifica sarà mirata eventualmente a riprogrammare e parametrare nuovamente i sostegni per ridurre la discrepanza esistente tra la persona e i propri diritti umani, civili e sociali.

È fondamentale programmare la verifica e il monitoraggio costante degli esiti, al fine di controllare in che modo la vita e la qualità di vita della persona sta procedendo in relazione a quanto elaborato nel progetto di vita, per poter eventualmente prevedere modifiche, rimodulazioni, aggiustamenti sia a livello di progetto di vita che di specifici piani individualizzati di sostegno. Infatti, il progetto di vita deve essere visto in una prospettiva dinamica e non statica; esso è vivo e quindi, al variare delle condizioni personali o di contesto, dovrà essere aggiornato in coerenza con le nuove variabili presenti.

Tra le condizioni che portano ad un aggiornamento degli obiettivi presenti nel progetto di vita vi è naturalmente il raggiungimento degli obiettivi individuati, che porterà all'identificazione di nuovi obiettivi e supporti per raggiungerli.

Una ulteriore condizione che può rendere necessario un aggiornamento del progetto visualizzato e dei suoi obiettivi si presenta quando si intende realizzare un piano specifico di sostegni che coerentemente con gli obiettivi indicati dal progetto di vita possa dettagliare e specificare gli effetti nei diversi contesti, per esempio all'interno di un servizio residenziale, di un centro diurno oppure in un percorso scolastico attraverso il PEI.

7.5.h *Un progetto partecipato ed accessibile: la persona al centro*

La persona con disabilità dovrebbe mantenere, con l'adeguato supporto come è descritto nei dettagli in precedenza, il controllo dell'intero processo di progettazione individualizzata. Utilizzando i supporti coerenti al profilo di funzionamento ed i facilitatori ambientali in relazione alla comunicazione, la persona con disabilità può essere la fonte primaria della raccolta delle informazioni, dei desideri, aspettative, preferenze ed obiettivi.

È importante realizzare tutte le fasi della progettazione insieme alla persona stessa, dall'assessment generale delle sue caratteristiche e dei suoi bisogni, alla progettazione dei sostegni da mettere in campo, alla valutazione e al monitoraggio costante degli esiti. La persona deve esser sempre messa in condizione di poter compiere consapevolmente le proprie scelte e prendere le proprie decisioni. Il medesimo principio guida gli eventuali supporti da attivare a beneficio di chi può essere coinvolto nelle fasi del percorso progettuale, per esempio familiari anziani, persone non di madrelingua italiana, persone con problemi di comunicazione.

Il progetto dovrà essere quindi sempre personalizzato sia nel linguaggio/formato che nei contenuti, con l'obiettivo di fornire a ciascuno informazioni utili e comprensibili.

RIASSUMENDO

L'innovazione più grande della riforma è quella della chiara definizione del c.d. "progetto di vita", attraverso il quale i vari sostegni per vivere i vari contesti di vita liberamente scelti sono coordinati e non già giustapposti e, attraverso l'uso flessibile del budget di progetto, sono conformati alle specifiche esigenze rilevate durante la valutazione multidimensionale.

È innegabile che l'intero impianto si regga su un inquadramento del procedimento chiaro e garantito: il **progetto di vita** non è un modulo, ma l'**esito provvedimentale** di un vero **procedimento amministrativo** che si apre con l'istanza della persona, prosegue in una **fase istruttoria** informata a collaborazione, partecipazione e buona fede, e si chiude con un atto espresso, motivato, verificabile. In questa architettura, la **valutazione multidimensionale** coincide, in sostanza, con l'istruttoria: raccoglie informazioni all'origine (desideri, preferenze, aspettative), le ordina secondo criteri ICF e di funzionamento, le confronta con barriere e facilitatori, e le traduce in obiettivi e sostegni. Ne deriva un circuito virtuoso in cui la legittimazione non è solo formale (il rispetto delle regole), ma anche sostanziale: il provvedimento finale "tiene" perché discende da un ascolto effettivo e da una razionalità procedimentale tracciabile.

Il punto di svolta è la **ridefinizione dell'Unità di valutazione multidimensionale. L'UVM** non è più una mera sommatoria di pareri specialistici, né un'arena di competenze gelosamente custodite; diventa un **organismo collegiale** a **nucleo stabile** (sanitario e sociale) con diramazioni specialistiche chiamate "a progetto", capace di modulare la composizione in funzione degli obiettivi e dei contesti di vita scelti dalla persona. La collegialità non è un rito: è la condizione per integrare sguardi (clinici, sociali, educativi, lavorativi), armonizzare piani (PAI, PEI, PRI) e prevenire le ben note "dissonanze" di calendario e di approccio.

Nel cuore della VMD sta la **teoria della qualità della vita**. Non un semplice slogan, ma una griglia "ermeneutica" che consente di leggere i bisogni esistenziali oltre la sintomatologia: autodeterminazione, benessere, relazioni, inclusione, diritti, attività significative e partecipazione sono gli elementi che fungono da bussola. La loro assunzione metodologica consente di spostare l'asse dal "che cosa manca" al "che cosa conta" per la persona, dalla riparazione di deficit alla capacitazione (capability) nei contesti di vita. È a partire da questi domini che il progetto di vita elabora **obiettivi personali**, seleziona **esiti** attesi e fissa **indicatori** osservabili, con una preferenza – del tutto ragionevole – per **esiti personali** (non solo clinici o prestazionali) e misure orientate a PROMs e PREMs.

Se questo è il telaio concettuale, l'**individuazione dei desideri, delle preferenze e delle aspettative** non è un prologo ornamentale, ma il **primo atto** del procedimento. La persona non "fornisce dati": **definisce priorità**; non "descrive sintomi": **narra progetti di vita**. L'UVM, muovendo da un approccio **people-first**, usa strumenti di **colloquio narrati-**

vo, interviste semi-strutturate, ricostruzioni dei contesti (famiglia, abitare, scuola/lavoro, comunità) per far emergere ciò che orienta davvero le scelte. È qui che la distinzione tra valutazione di base (chi ha diritto) e valutazione multidimensionale (come e per quali esiti) mostra la sua utilità: solo separando il giudizio accertativo dalla analisi e progettazione del caso concreto si evita che il perimetro dei sostegni sia, di fatto, predeterminato dal linguaggio della menomazione.

Ora, perché questa partecipazione non rimanga nominale, occorrono **supporti per la partecipazione della persona con disabilità**. La riforma, in nuce, chiede che la comunicazione sia **accessibile**: linguaggi **easy to read**, mediazione **linguistica e culturale**, **LIS**, **CAA**, tempi congrui, documentazione comprensibile, uso di **tecnologie assistive** per la comunicazione aumentativa e per la fruizione degli incontri da remoto. Si tratta di accomodamenti ragionevoli che non "aggiungono gentilezza", ma abilitano potere decisionale: senza questi supporti, il consenso informato degrada ad acquiescenza; con essi, la persona esercita controllo sul processo, formula scelte informate e mantiene il timone del proprio progetto.

Accanto agli strumenti, emergono le **figure di supporto alla partecipazione**. In primo luogo la **famiglia** e i **caregiver**, spesso portatori di conoscenze situate insostituibili; quindi il **facilitatore della comunicazione** (o dell'autodeterminazione), capace di tradurre desideri in obiettivi operativi; il **mediatore culturale** ove necessario; i **peer supporter** e le **associazioni** del territorio, che fungono da ponte tra istituzione e vita quotidiana; il **case manager** o **referente** di sostegni già in essere che assicurano continuità e coerenza nel tempo. È un mosaico che va composto con cura per evitare paternalismi: il supporto non sostituisce la decisione, la abilita; non pre-decide le priorità, le illumina; non parla al posto della persona, amplifica la sua voce.

Venendo al processo valutativo, la valutazione multidimensionale si dispiega secondo una sequenza coerente. In apertura, la raccolta di desideri, preferenze, aspettative e la definizione degli ambiti di vita rilevanti (abitare, formazione/lavoro, socialità/affettività, salute). Segue il profilo di funzionamento in chiave ICF (capacità/performance) con attenzione alle competenze adattive. In terzo luogo, l'analisi congiunta di barriere e facilitatori (fisici, organizzativi, culturali, attitudinali) che condizionano la performance nei contesti scelti. Infine, la sintesi: bisogni ordinati per priorità, obiettivi SMART (specifici, misurabili, realistici, temporalizzati), sostegni coerenti (formali e informali) e tempi di verifica. Proprio questa sintesi consente di raccordare – mutatis mutandis – i piani settoriali già esistenti (PAI, PEI, PRI) dentro un progetto unitario che attribuisce responsabilità e compiti e previene sovrapposizioni e conflitti.

Qui si coglie la funzione maieutica della **teoria della qualità della vita** nell'**elaborazione del progetto di vita**: i domini non sono semplici "etichette", ma **criteri di selezione** delle priorità e **matrici di risultato**. L'**autodeterminazione** orienta obiettivi di scelta e controllo; il **benessere** guida accomodamenti su ritmi, carichi, ambienti; le **relazio-**

ni e l'**inclusione** chiedono sostegni per la partecipazione comunitaria; i **diritti** impongono interventi contro barriere amministrative e organizzative; le **attività significative** ancorano la progettazione al vissuto quotidiano. Da questa matrice discendono indicatori di **esito personale** (ad esempio, mantenimento di un ruolo sociale, stabilizzazione di una relazione significativa, miglioramento dell'autonomia in un compito rilevante), accanto a indicatori di **processo** (aderenza agli interventi, continuità, tempestività, appropriatezza).

Non può essere sottaciuto che tale costruzione richieda garanzie procedimentali robuste. L'avvio del procedimento dev'essere comunicato; gli atti istruttori devono essere accessibili; la motivazione finale deve mostrare il nesso tra ciò che la persona ha espresso e ciò che l'amministrazione ha disposto; la verifica periodica – programmata ex ante – assicura che il progetto resti dinamico, capace di apprendere dagli esiti e di ri-tarare sostegni e obiettivi quando emergano scarti o nuove priorità. In altri termini, la qualità del procedimento è parte della qualità del progetto: senza l'una, l'altra non regge.

Alla luce di quanto detto, si delinea una traiettoria ordinata: **inquadramento del procedimento** come garanzia di razionalità e partecipazione; **ridefinizione dell'UVM** come dispositivo collegiale e integrato; **teoria della qualità della vita** come telaio concettuale; **individuazione di desideri, preferenze, aspettative** come premessa non negoziabile; **supporti alla partecipazione** e **figure di supporto** come condizioni di realtà; **valutazione multidimensionale** come metodo per passare dall'accertare al prendersi carico. È in questo intreccio – forma buona e sostanza giusta – che il **progetto di vita** cessa d'essere promessa e diventa prassi: un diritto processuale-sostanziale che, se ben condotto, non si limita a distribuire risorse, ma abilita esistenze nei contesti liberamente scelti, con esiti misurabili e – soprattutto – significativi per chi ne è titolare.

La valutazione multidimensionale permette quindi di individuare gli obiettivi da raggiungere e i bisogni di sostegno per realizzarli con gli interventi che sono da strutturare nell'elaborazione del progetto di vita.

Capitolo 4

ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI VITA DOPO LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Nei paragrafi 3.5, 4 e 5 vi è un'analisi dettagliata della co-progettazione e della sequenza procedimentale nella costruzione del progetto di vita.

1. ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI VITA

Gianfranco de Robertis

1.1 Principi guida per l'elaborazione del progetto di vita

I principi guida per l'elaborazione del progetto di vita a seguito della valutazione multidimensionale sono ricavabili sia dalle tecniche di progettazione individuale e personalizzata sviluppata nel corso degli ultimi anni sia dalle puntuali indicazioni del decreto legislativo n. 62/2024.

Un tratto comunque dominante di cui tener conto in questa fase è che **il progetto di vita (con i sostegni da prevedere in esso) è elaborato sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale** e quindi degli obiettivi individuati in essa come da traguardare e dei conseguenti bisogni di sostegno per raggiungerli. Infatti, una volta individuato nella valutazione multidimensionale un obiettivo del progetto si verifica qual è la distanza per raggiungere tale obiettivo e quanto sostegno serve per colmare tale distanza (c.d. "bisogno di sostegno"), per poi partire nella definizione dei sostegni da confermare (per quelli eventualmente già esistenti e confermati come validi) o da costruire e mettere in campo, all'interno in una più ampia visione sistematica dell'intero progetto.

L'elaborazione del progetto di vita è strettamente connessa agli esiti della valutazione multidimensionale non potendosi semplicemente sviluppare come un'ipotesi di costruzione di risposte a richieste di prestazioni. Ciò anche perché è proprio con il percorso della valutazione multidimensionale che la persona con disabilità (supportata dall'UVM) affina anche l'idea e la richiesta iniziale ricollegata a volte a un semplice desiderio.

Esempio di come la valutazione multidimensionale diriga la costruzione del progetto

A fronte di una richiesta iniziale di avere sostegni per poter sviluppare delle attività di cucina, occorre, attraverso la valutazione multidimensionale, anche analizzare se tali attività si svolgeranno in una cucina domestica o di un ristorante e quali sia quindi il profilo di funzionamento di tale persona rispetto a tali diversi specifici ambiti (che possono presentare differenti ostacoli o facilitatori), considerando quali tra le due attività piaccia effettivamente alla persona per individuare quindi, insieme a lei, lo specifico obiettivo da perseguire per poter poi declinare in concreto il sostegno ad hoc.

Individuare come obiettivo del progetto la creazione di sostegni che permettano di fare un'esperienza di cucina in un contesto domestico è diverso da quello che prevede di sviluppare tale esperienza in un ristorante come tirocinio sociale o come percorso di accompagnamento al lavoro e di conseguenza anche i sostegni vanno costruiti in base a tutto ciò. Nel corso della valutazione la persona con disabilità potrebbe acquisire una maggiore consapevolezza del suo embrionale desiderio anche comprendendo che vi sono altre opportunità.

Per ipotesi si potrebbe anche individuare come obiettivo quello di sviluppare competenze e partecipazione sociale presso la cucina di un ristorante perché la persona con disabilità ed i suoi familiari, durante la valutazione multidimensionale, hanno preso consapevolezza (con tutti gli elementi di approfondimento sopra indicati) che potrebbe interessare svolgere questo tipo di percorso e che, semmai, i sostegni da strutturare potrebbero anche essere declinati per verificare se in futuro tali attività possano evolvere in un tirocinio formativo o di inclusione lavorativa.

Senza il percorso di valutazione multidimensionale, la costruzione dei sostegni sarebbe stata generica o adottata in base a quanto sarebbe stato possibile "offrire" alla persona.

A fronte del principio cardine sopra espresso, si comprende appieno quanto sancito dall'**articolo 26, comma 6** del d.lgs. n. 62/2024, laddove si legge: "*Le **misure, le prestazioni e i servizi** contenuti nel progetto di vita sono determinati per garantire l'inclusione della persona e, a tal fine, **possono essere conformati sulla base delle esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale** e possono assumere contenuto personalizzato rispetto all'offerta disponibile*".

Da ciò discende anche l'ulteriore principio secondo il quale **il progetto di vita non è un modello standard da applicare a tutti, ma una costruzio-**

ne personalizzata che si adatta alle caratteristiche e ai bisogni di ogni singola persona. Infatti, per rispondere ai bisogni di sostegno **si possono strutturare dei sostegni anche "atipici",** ossia non rientranti tra i sostegni già precostituiti e disponibili come offerta istituzionale.

La costruzione di sostegni atipici (inclusi gli accomodamenti ragionevoli) è possibile attraverso l'uso integrato e flessibile delle varie tipologie di risorse (tecnologiche, strumentali, umani, professionali ed economiche) del budget di progetto, anche provenienti da vari ambiti (sociale, sanitario, terzo settore). Ciò è possibile perché all'elaborazione del progetto, oltre ai componenti dell'UVM, partecipano anche coloro che possono assumere decisioni nella diversa definizione di servizi e di destinazione o di messa in compartecipazione di risorse, ossia "***i responsabili dei vari servizi e interventi, anche informali, previsti e da attivare nell'ambito del progetto***" (art. 26, comma 7, d.lgs. n. 62/2024).

Nel d.lgs. n. 62/2024 vi sono ulteriori indicazioni da considerare nella costruzione del progetto, quali:

- l'obiettivo – anche "*attraverso il ricorso all'accomodamento ragionevole e al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, secondo i principi di autodeterminazione e di non discriminazione* – dell'*effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni*" (art. 1);
- la finalità del progetto di vita della persona con disabilità volta a "*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*" (art. 2); "*migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita, su base di uguaglianza con gli altri*" (art. 18);
- "*il diritto ad elaborare e attivare il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato* quale ulteriore *strumento di capacitazione*" della persona con disabilità, fermi restando gli interventi, i sostegni e i benefici che già direttamente le spettavano (art. 15);
- *il principio secondo il quale "la stessa persona con disabilità, quale titolare del progetto di vita, concorre a determinare i contenuti; esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte"* (art. 18);
- l'inclusione nel progetto di vita delle *misure previste a legislazione vigente per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale, nonché gli eventuali sostegni erogabili in favore del nucleo familiare e di chi presta cura ed assistenza* (art. 18);

- la garanzia da parte dello Stato, Regioni e enti locali, nell'ambito delle relative competenze, "*dell'effettività e omogeneità del progetto di vita, indipendentemente dall'età, dalle condizioni personali e sociali*" (art. 18);
- la *garanzia della continuità* degli strumenti, delle risorse, degli interventi, dei benefici, delle prestazioni, dei servizi e degli accomodamenti ragionevoli (art. 18);
- *il coordinamento tra i piani di intervento previsti per ogni singolo contesto di vita e dei relativi obiettivi, fatti salvi i sostegni, i servizi ed i piani di intervento attivati prima dell'elaborazione del progetto di vita, con l'eventuale aggiornamento degli stessi* allo scopo di assicurarne la coerenza ai miglioramenti ed ai nuovi sostegni indicati nel progetto (art. 19).

In ogni caso il progetto di vita dovrà essere:

- **individuale,** perché il progetto non può essere standard o generico, ma considerare gli specifici bisogni di sostegno della persona;
- **personalizzato**, perché il progetto deve promuovere il pieno sviluppo della persona nei contesti di vita che essa stessa sceglie, sulla base dei suoi desideri, aspettative e preferenze, rispettando e valorizzando la sua identità e le sue caratteristiche uniche;
- **partecipato,** perché la persona deve essere coinvolta attivamente in ogni fase di elaborazione del progetto, compresa l'attuazione, il monitoraggio e la verifica. Tutto ciò richiama il concetto di partecipazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, secondo cui ogni persona ha il diritto di prendere parte attivamente alle decisioni che riguardano la loro vita, con il supporto a ciò necessario.

1.2 Elementi costitutivi del progetto di vita

L'articolo 26 del decreto in esame, anche in via riepilogativa e di sintesi di quanto espresso negli articoli precedenti, elenca poi i contenuti del progetto di vita elaborato a seguito della valutazione multidimensionale, affermando che esso individua i *sostegni, gli strumenti e le risorse* necessarie a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità *nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, inclusi quelli lavorativi e scolastici,* e in particolare individua:

- gli *obiettivi* della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;

- gli *interventi i*ndividuati nelle seguenti aree: *1) apprendimento, socialità ed affettività; 2) formazione, lavoro; 3) casa e habitat sociale; 4) salute;*
- *i servizi e le misure relative ai processi di cura e di assistenza;*
- i *piani operativi* e specifici individualizzati delle azioni e dei sostegni;
- gli *operatori e le altre figure coinvolte* nella fornitura dei sostegni indicati *con l'indicazione di compiti e responsabilità;*
- la nomina del *referente per la sua attuazione* (i cui compiti primari vengono poi definiti nell'articolo 29);
- la *programmazione dei tempi;*
- le modalità delle *verifiche periodiche*;
- il dettaglio e l'insieme delle *risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche,* pubbliche e private (si veda in proposito quanto disposto in merito dall'articolo 28 dedicato al budget di progetto).

La normativa, pertanto, pur nell'assenza di un format predefinito del progetto di vita – la cui messa a punto potrà conseguire alla fase di sperimentazione e formare oggetto di future Linee guida in materia – consente di individuare gli elementi costitutivi del progetto di vita. Alcuni di tali elementi appaiono assumere connotazione di contenuti essenziali, non potendo difettare con il rischio di compromettere, altrimenti, la stessa configurabilità del progetto di vita come tale o comunque la sua attuazione e valutazione.

Unitamente a tali elementi vanno a costituire il progetto di vita, sulla base degli specifici obiettivi, desideri e preferenze, nonché del contesto familiare, sociale, comunitario di riferimento e di ogni altro elemento emergente dalla fase di valutazione multidimensionale, anche elementi variabili quali:

- i contenuti aggiuntivi derivanti dall'esercizio della titolarità ed autodeterminazione della persona con disabilità, anche con riferimento all'eventuale proposta di progetto di vita da essa formulata;
- l'insieme dei servizi, interventi, attività, sostegni, supporti, risorse, e relativi piani operativi attinenti altri ambiti e contesti di vita elettivamente scelti in un dato momento di vita dalla persona con disabilità, secondo le prospettive di autorealizzazione individuale, che non siano già ricompresi negli ambiti tipici espressamente richiamati dal decreto in esame;
- le misure per contrastare la povertà, l'emarginazione e l'esclusione sociale;
- i sostegni e le misure per gli eventuali caregiver familiari per supportarli nella loro attività di cura, assistenza e di sostegno al percorso di vita della

persona con disabilità, il cui riconoscimento preesiste rispetto alla fase di progettazione individuale[1];
- gli eventuali progetti di cui alla legge n. 112/2016 confluenti nel progetto di vita, nonché gli elementi di raccordo e integrazione con le misure per la non autosufficienza nonché con i progetti di vita indipendente che ai sensi del decreto legislativo n. 62/2024, art. 19, comma 3, mantengono ambiti autonomi di attuazione ed esecuzione;
- ogni altro elemento che l'Unità di valutazione multidimensionale di concerto con la persona con disabilità ravvisi utili e opportuno inserire nel progetto di vita al fine di favorirne e sostenerne l'effettiva attuazione, nonché la misurazione e valutazione anche ai fini della riformulazione, integrazioni, e/o adattamento progressivo in funzione del livello di raggiungimento e realizzazione degli obiettivi via via adottati.

1.3 Costruzione dei "sostegni" del progetto di vita

Nell'elaborazione del progetto di vita, dopo aver fatto tutta l'attività di assessment e aver individuato e dato atto degli obiettivi da perseguire nei vari contesti di vita, occorre individuare e costruire i vari tipi di sostegni da inserire nel progetto, in base anche ai bisogni di sostegno rilevati rispetto al funzionamento attuale e agli eventuali sostegni già in atto.

Pertanto, qui di seguito si prova a estrinsecare, sulla scorta dell'esperienza sviluppatasi nel tempo e in vari ambiti sulla progettazione personalizzata, **un'ipotesi di percorso di individuazione e costruzione dei sostegni che può essere da guida per coloro che sono chiamati a tale operazione insieme alla persona con disabilità.**

Tale operazione potrà essere sviluppata per qualsiasi definizione di sostegni in ciascuna delle varie aree entro le quali si muoverà il singolo progetto: per tutte e quattro le aree previste dall'articolo 26, comma 2, del d.lgs. n. 62/2024[2] o per alcune di esse o per altre ancora.

---

[1] Tale previsione si riferisce ai supporti per i caregiver nella loro specifica attività di supporto della persona con disabilità, visto che il progetto di vita è "della" persona. Ma sono anche in via di definizione dei provvedimenti legislativi statali volti a riconoscere ai caregiver dei diritti autonomi (per es. un diritto autonomo del caregiver potrebbe essere quello di poter richiedere la reversibilità del part-time inizialmente richiesto per assistere la persona con disabilità verso un nuovo full-time, a seguito semmai del venir meno di tale rapporto di assistenza e per garantire a se stesso una maggiore capacità retributiva.

[2] 1) apprendimento, socialità ed affettività; 2) formazione, lavoro; 3) casa e habitat sociale; 4) salute.

In sostanza, andranno innanzitutto censiti i sostegni già in atto (indipendentemente dall'esistenza o meno di un progetto già strutturato) e verificato se essi soddisfano, in tutto o in parte, uno o più bisogni di sostegni, individuando di conseguenza anche i nuovi sostegni da attivare e come attivarli.

Nell'individuazione dei sostegni rilevante è altresì l'individuazione delle risorse che si mettono in campo per garantirli. Ci si riferisce non solo alle risorse economiche, ma anche e soprattutto all'individuazione della tipologia di figura professionale che deve attivare un determinato sostegno, in virtù dell'obiettivo da mettere in campo, come si chiarirà nel paragrafo 1.4.

1.3.a *Analisi dei sostegni già in atto ed eventuale loro riprogettazione*

Nel caso vi siano già sostegni in atto, per ciascuno dei sostegni andrà valutata:

- **la conferma del sostegno** (opzione da seguire nel caso in cui il sostegno è ancora idoneo a rispondere ai bisogni di sostegno e, dunque, va mantenuto);
- **la rimodulazione del sostegno** (opzione da seguire nel caso in cui la tipologia del sostegno è ancora idonea ma necessita di essere riparametrata per quantità, intensità o modalità di erogazione);
- **la sostituzione del sostegno** (nel caso in cui il sostegno si sia rivelato inefficace o abbia raggiunto i precedenti obiettivi e ne serva un altro per raggiungerne nuovi).

Si consideri, ad esempio, un servizio di assistenza domiciliare già in atto, che potrà essere confermato per gli obiettivi, le tipologie e le modalità di articolazione delle varie attività e le figure professionali previste nel piano che l'ha progettato (Piano assistenziale individuale - PAI).

Ma tale servizio potrà anche essere rimodulato anche solo rispetto all'articolazione del servizio nel corso della settimana, se per esempio, in qualche fascia oraria in cui si svolgeva qualche attività si prevede di attivare, col progetto di vita, un altro sostegno per rispondere ad altri bisogni o se vi è la necessità di erogare le attività in nuove fasce orarie in cui il caregiver non può più garantire la sua assistenza.

Potrebbe anche darsi il caso che la persona con disabilità abbia acquisito delle autonomie personali che gli permettano di rimodulare l'intervento di mera assistenza domiciliare in un intervento di supporto educativo domiciliare per implementare le proprie competenze.

1.3.b *Attivazione di nuovi sostegni*

Qualora alla persona con disabilità servano nuovi sostegni per rispondere ai bisogni censiti dall'UVM, si può:

- **ricorrere ai sostegni "tipici",** ossia già individuati nella loro struttura generale da norme di legge, da livelli essenziali o da altri atti di programmazione ed attuazione dei servizi, già attivati sul territorio di riferimento o meno, anche se poi da personalizzare nella loro concreta erogazione;
- **ricorrere a sostegni "della comunità",** ossia sostegni (anche eventualmente già censiti in atti istituzionali, come i piani di zona sociali) che di fatto si sviluppano nella comunità, per esempio attraverso il volontariato (attività sportive offerte da una società sportiva dilettantistica);
- **ricorrere a sostegni "atipici"** da strutturare ex novo attraverso l'uso flessibile e combinato delle risorse del budget di progetto.

Nell'economia del ragionamento che si sta sviluppando, si possono considerare sostegni "tipici" quelli già disciplinati da una legge statale (come, per esempio, il servizio di trasposto scolastico gratuito o eventuali bonus statali) o da una legge o provvedimento regionale (come, per esempio, eventuali contributi, assegni di cura, servizi o agevolazioni regionali).

Ma nel novero di essi vanno anche ricondotti i sostegni previsti come livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (come tutte quelle previste dai LEA del d.P.C.M. 12 gennaio 2017), incluse anche le prestazioni garantite, in quel dato territorio di riferimento, come extra LEA dalle Regioni (come nel caso di cure odontoiatriche per ulteriori pazienti non collaboranti rispetto a quelli individuati nell'Allegato 4.C dei citati LEA del 2017). Analogamente, sono da considerarsi sostegni "tipici" le prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi secondo le caratteristiche ed i requisiti fissati dalla pianificazione regionale e zonale ed elencate nell'articolo 22 della legge n. 328/2000[3]. Tali sostegni vanno considerati "tipici" anche quando pur pro-

[3] Le misure di cui all'articolo 22, comma 2, della legge n. 328/2000 sono:

"a) *misure di contrasto della povertà e di sostegno al reddito e servizi di accompagnamento, con particolare riferimento alle persone senza fissa dimora;*

b) *misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana;*

c) *interventi di sostegno per i minori in situazioni di disagio tramite il sostegno al nucleo familiare di origine e l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare e per la promozione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;*

d) *misure per il sostegno delle responsabilità familiari, ai sensi dell'articolo 16, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare;*

grammati o obbligatoriamente da attuare non sono mai stati attivati concretamente, perché comunque riconducibili ad una disciplina e linea di finanziamento ben chiara.

Un esempio di sostegno della "comunità", formale o informale (in quanto censito o meno nel piano di zona sociale, anche perché semmai sostenuto economicamente con qualche contributo pubblico) potrebbe essere l'attività di musicoterapia svolta da un'associazione di volontariato del territorio. Tale attività potrebbe anche essere stata censita e anche inserita all'interno dell'offerta del territorio, ma, anche non lo fosse, comunque è un intervento che potrebbe rispondere ai bisogni di sostegno di quella persona con disabilità. Semmai potrebbe strutturarsi un servizio "tipico" di accompagnamento verso la sede di tali attività.

Infatti, la declinazione dei sostegni sopra proposta non è da considerarsi in maniera netta, potendosi anche combinare le varie ipotesi.

Invece, possono esserci dei bisogni di sostegno che non trovano risposte rispetto a quanto già esistente o programmato e che quindi inducono a strutturare ex novo dei sostegni "atipici".

---

e) misure di sostegno alle donne in difficoltà per assicurare i benefici disposti dal regio decreto-legge 8 maggio 1927, n. 798, convertito dalla legge 6 dicembre 1928, n. 2838, e dalla legge 10 dicembre 1925, n. 2277, e loro successive modificazioni, integrazioni e norme attuative;

f) interventi per la piena integrazione delle persone disabili ai sensi dell'articolo 14; realizzazione, per i soggetti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dei centri socio-riabilitativi e delle comunità-alloggio di cui all'articolo 10 della citata legge n. 104 del 1992, e dei servizi di comunità e di accoglienza per quelli privi di sostegno familiare, nonché erogazione delle prestazioni di sostituzione temporanea delle famiglie;

g) interventi per le persone anziane e disabili per favorire la permanenza a domicilio, per l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonché per l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità personale o di limitazione dell'autonomia, non siano assistibili a domicilio;

h) prestazioni integrate di tipo socio-educativo per contrastare dipendenze da droghe, alcol e farmaci, favorendo interventi di natura preventiva, di recupero e reinserimento sociale;

i) informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto".

All'articolo 22, comma 4, della legge del 2000 si legge:

"In relazione a quanto indicato al comma 2, le leggi regionali, secondo i modelli organizzativi adottati, prevedono per ogni ambito territoriale di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a), tenendo conto anche delle diverse esigenze delle aree urbane e rurali, comunque l'erogazione delle seguenti prestazioni:

a) servizio sociale professionale e segretariato sociale per informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari;

b) servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari;

c) assistenza domiciliare;

d) strutture residenziali e semiresidenziali per soggetti con fragilità sociali;

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

1.3.c *Costruzione dei sostegni nuovi e "atipici"*

Come già detto, si possono attivare nuovi sostegni, non solo andando ad individuarli tra quelli già previsti e, in alcuni casi, anche presenti nel territorio di riferimento, ma anche progettandoli ed attivandoli ex novo attraverso lo strumento del budget di progetto (entro il quale rientra anche l'eventuale risorsa aggiuntiva ed integrativa che viene attivata a valere sul Fondo per l'implementazione dei progetti di vita di cui all'articolo 31 del d.lgs. n. 62/2024, di cui si parlerà nel paragrafo 1.3.d).

Traendo spunto dalle indicazioni del d.lgs. n. 62/2024 si possono già indicare alcune modalità di costruzione di tali sostegni, ricollegabili in particolare a:

- integrazione delle risorse dei vari comparti;
- accomodamento ragionevole;
- costruzione di un sostegno in sinergia con gli enti del Terzo settore seguendo i principi che governano la co-progettazione;
- riconversione delle risorse;
- autogestione del budget;
- utilizzo di alcune risorse provenienti dal Fondo di cui all'articolo 31 del decreto.

Anche in questo caso le modalità di costruzione del sostegno non sono differenziate in maniera netta, stante che, per ipotesi, si possono integrare risorse di vari comparti anche attraverso un accomodamento ragionevole.

Alcuni esempi[4] per ciascuna delle modalità sopra indicate possono rendere più facilmente percepibile quanto sopra detto.

Integrazione delle risorse dei vari comparti

Può accadere, per esempio, che una persona con disabilità abbia una PEG e viva in una struttura socio-assistenziale in cui, per regolamento regionale e per mancanza di specifici accordi sindacali, la somministrazione dei pasti e dei farmaci non possa essere effettuata dagli operatori della struttura socio-assistenziale, ma da un infermiere (non previsto nel setting assistenziale di tale tipologia di centro). La scelta potrebbe essere quella di sradicare la

[4] Gli esempi sono indicativi di alcune modalità operative, senza nel caso di specie voler arricchire il tutto con ogni singolo dettaglio utile per ciascuna singola operazione (come per esempio, in alcuni, le soluzioni da adottarsi per il rispetto della disciplina sui luoghi di lavoro o altro).

persona dalla struttura in cui vive da anni per trasferirla in altra struttura socio-sanitaria in cui è prevista anche la figura dell'infermiere o accordarsi con il direttore del Distretto socio-sanitario (che partecipa alla fase di definizione del progetto di vita e quindi anche del budget di progetto) per fare in modo che il comparto socio-sanitario destini per alcuni minuti al giorno una figura infermieristica presso la struttura socio-assistenziale per svolgere le attività sopra indicate. In tal caso, nella costruzione di questa soluzione si dovrebbe comunque verificare attraverso la valutazione multidimensionale (che prende in considerazione, come si ricorderà, anche il profilo di salute della persona) l'appropriatezza della soluzione da adottare e che non vi siano altri bisogni di salute non soddisfabili nella struttura socio-sanitaria; mentre, dal punto di vista della spesa da attivare per il comparto socio-sanitario potrebbe valutarsi che questa è riconducibile ad una di assistenza domiciliare integrata (ADI), visto che la struttura è il luogo in cui vive la persona e che la spesa di tale intervento sarebbe di gran lunga inferiore rispetto a quello della retta piena giornaliera per l'inserimento in una struttura socio-sanitaria.

Tutto ciò è possibile solo grazie ad un raccordo e ad una messa in compartecipazione delle varie risorse da parte dei responsabili dei vari interventi (socio-assistenziali e socio-sanitari), anche prevedendo, pur all'interno della singola disciplina di settore, di poter utilizzare le risorse di ciascuna amministrazione in modo così flessibile da riuscire ad integrarsi con le altre risorse messe a disposizione da altri.

Integrazione delle risorse di vari comparti ed accomodamento ragionevole

Può accadere, per esempio, che la valutazione multidimensionale indichi la necessità di frequentare un centro diurno socio-sanitario, ma le liste d'attesa lo impediscano. In tal caso, la persona con disabilità potrebbe chiedere il riconoscimento di quello che è un livello essenziale delle prestazioni socio-sanitarie nell'esatta modalità con cui è declinato nei LEA e richiedendo, specie se vi è il rischio di compromissioni irreversibili per il protrarsi del tempo, un'attivazione urgente. Ma, a seguito di quanto indicato come possibile dal d.lgs. n. 62/2024, potrebbe anche richiedere l'attivazione di un sostegno che, pur garantendo risposte appropriate per la sua condizione di salute e conformi a quelle dei LEA, sia adattato per permettere da subito l'esercizio di tale suo diritto, a fronte di oggettivi impedimenti nel suo esercizio ordinario, ossia di ricorrere ad un accomodamento ragionevole.

Seguendo l'esempio, si potrebbe prevedere che la persona possa essere inserita in un centro diurno socio-assistenziale, il cui setting assistenziale

per quella persona sia però integrato da quelle prestazioni socio-sanitarie che avrebbe avuto in un centro diurno socio-sanitario (come l'attività di Comunicazione Aumentativa Alternativa).

Ciò sarebbe possibile se la valutazione multidimensionale individuasse l'appropriatezza di tale "adattamento" rispetto a quella prescritta dai LEA, assicurando il medesimo supporto che era da garantire alla persona (seppur in un altro contesto), e vi fosse l'accordo di tutti i responsabili (non solo dell'ambito socio-sanitario e del sociale), inclusi quindi anche del responsabile della struttura ospitante[5]. Relativamente all'ulteriore limite di cui all'articolo 28, comma 8, del d.lgs. n. 62/2024, si ricorda che tale accomodamento ragionevole deve rispettare anche i limiti di spesa statali e regionali che sono previsti per i servizi diurni socio-sanitari.

Costruzione di un sostegno in sinergia con gli enti del Terzo settore seguendo i principi che governano la co-progettazione

Può accadere che una ragazza con disabilità espliciti il desiderio di partecipare nella successiva estate, non già alla colonia estiva per persone con disabilità gestita da una cooperativa sociale in ciò specializzata, ma alla colonia estiva comunale alla quale partecipano tutti i compagni di classe già affidata ad un altro ente che ha competenze sugli aspetti educativi e di problemi adolescenziali, ma non sulle esigenze connesse alla condizione di disabilità, necessitandosi quindi di strutturare i sostegni per permettere di frequentare tale contesto su base di uguaglianza con gli altri.

Con l'utilizzo flessibile delle risorse, ma soprattutto secondo i principi della co-progettazione con gli enti del Terzo settore, è possibile integrare l'attività della colonia estiva comunale con il supporto di alcune figure professionali che avrebbero comunque supportato la ragazza nell'altra colonia, mettendo a costruire il quadro degli interventi sia l'ente pubblico affidatario di entrambi i servizi sia l'ente affidatario della colonia estiva comunale sia ancora l'ente del Terzo settore che ha competenze sulla disabilità. In tal maniera ciascuno dei due enti privati può fornire un apporto che, singolarmente preso, non avrebbe garantito la valorizzazione di più aspetti: quello, importante anche per gli altri partecipanti alla colonia estiva comunale, dei valori dell'in-

[5] Per indicare uno degli aspetti che negli esempi di questo paragrafo non vengono maggiormente declinati (come prospettato nella precedente nota) si fa presente come in questo caso la struttura socio-assistenziale potrebbe anche avere necessità di effettuare una piccola modifica del documento di valutazione dei rischi.

clusione e, per le figure professionali specializzate in disabilità, quello di acquisizione di competenze nel contrasto ai problemi adolescenziali tout court. Né si sarebbe potuta strutturare una risposta idonea non solo alle esigenze della ragazza con disabilità, ma anche alle sue preferenze e al miglioramento della sua qualità di vita, anche in termini di domini dell'inclusione sociale e dello sviluppo personale[6].

Riconversione delle risorse

L'articolo 2, comma 2, lettera c), numeri 12-13 della legge delega n. 227/2021 aveva indicato che si prevedesse "*che, nell'ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diretto ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, possano essere individuati sostegni e servizi per l'abitare*" e "*meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate all'assistenza nell'ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità*". Tali indicazioni oggi possono essere perseguite attraverso il progetto di vita, utilizzando in maniera flessibile le risorse con lo strumento del budget di progetto (meglio declinato nel paragrafo 2) e soprattutto con una riprogrammazione dell'utilizzo delle risorse territoriali rispetto alle esigenze emerse nei progetti di vita. Si legge, infatti, nell'articolo 30, comma 2, del d.lgs. n. 62/2024 "*Gli ambiti territoriali sociali provvedono, per quanto di competenza rispetto alle proprie programmazioni in corso, agli strumenti correttivi previsti dal comma 1 e con le medesime modalità. **Rispetto alle programmazioni successive, gli ambiti territoriali sociali tengono conto di quanto individuato nei singoli*** **progetti individuali** censiti ai sensi dell'articolo 36, **anche al fine di fissare nuovi obiettivi di servizio**".

Può accadere, per esempio, che una persona con disabilità sviluppi un proprio percorso anche di acquisizione di consapevolezza e di autonomie che lo porti a decidere di lasciare una struttura residenziale socio-assistenziale, in cui fino a quel momento ha vissuto, e di andare a vivere in una civile abitazione in convivenza assistita con altre persone con disabilità. In tal caso, le sole

[6] Nei paragrafi 3.4 e 3.5 si parlerà approfonditamente delle modalità con cui co-progettare e di quali sono i vantaggi in particolare nella costruzione di sostegni per il progetto di vita. Occorre precisare che il meccanismo della "co-progettazione" tout court è riferito soprattutto all'attivazione non di un sostegno per il singolo caso, ma per attivare un intervento sistematico per la comunità; ma il d.lgs. n. 62/2024 anche per l'attivazione di risposte per singoli casi opportunamente richiama in generale i principi che governano la co-progettazione, come quello di essere un modo alternativo e non competitivo (ma collaborativo) di attivare servizi rispetto a quello delle classiche procedure di affidamento ad evidenza pubblica.

risorse del Fondo per il "dopo di noi" potrebbero essere insufficienti da sole a finanziare l'assistenza in tale nuova soluzione alloggiativa (come "supporto alla domiciliarità"), ma il Comune potrebbe stabilire di riconvertire parte della retta residenziale sostenuta fino a quel momento per sostenere la nuova soluzione alloggiativa. In linea con quanto sopra detto circa la promozione della riconversione dei fondi per l'assistenza residenziale in servizi di supporto alla vita indipendente.

Autogestione del budget

Si anticipa qui quanto indicato nel paragrafo 2.7 per far presente che l'articolo 28 del d.lgs. n. 62/2024 introduce la possibilità per le persone con disabilità di gestire autonomamente, in tutto o in parte, il budget del proprio progetto di vita. In sostanza, invece di ricevere direttamente servizi o prestazioni, la persona con disabilità può scegliere di ottenere risorse economiche per acquistarli autonomamente o utilizzare voucher presso fornitori accreditati. Tale modalità di gestione del budget può quindi permettere che anche un sostegno "atipico", specie se difficilmente attivabile come servizio pubblico, può essere procacciato attraverso il ricorso al libero mercato.

Per esempio, una persona con disabilità potrebbe avere necessità a modificare il proprio servizio di accompagnamento per la città, richiedendolo non più per i primi cinque giorni della settimana, ma per i week end (viste le mutate esigenze lavorative dei suoi caregiver); qualora tale nuovo servizio, non previsto per tali giornate dall'offerta dei servizi del territorio, non fosse facilmente attivabile in altra maniera si potrebbe garantire che la persona se lo procuri attraverso l'utilizzo di risorse economiche o voucher consegnati in autogestione[7].

1.3.d *Fondo previsto dall'articolo 31 del d.lgs. n. 62/2024*

Nei paragrafi precedenti si è fatto riferimento ad un Fondo previsto dal d.lgs. n. 62/2024 che fornisce risorse aggiuntive per implementare quei progetti di vita che dovessero prevedere dei sostegni "atipici" ed occorre quindi

[7] N.B. Secondo l'impianto del d.lgs. n. 62/2024 l'autogestione è attivabile solo nel caso di richiesta della persona, non potendo automaticamente le istituzioni declinare la loro competenza ad attivare i servizi "atipici" o modalità diverse di erogazione di servizi già esistenti, senza neppure anche ricorrere alle altre modalità di flessibilizzazione del servizio sopra ricordate.

chiarire bene le regole di utilizzo di tale Fondo, partendo dal suo inquadramento normativo.

All'articolo 31, comma 1, del citato decreto si legge: "***Per** l'implementazione dei progetti di vita che prevedono **l'attivazione di interventi, prestazioni e sostegni non rientranti nelle unità di offerta del territorio di riferimento**, è istituito nello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze, per il successivo trasferimento al bilancio autonomo della Presidenza del Consiglio dei ministri, il Fondo per l'implementazione dei progetti di vita, di seguito denominato «Fondo». La dotazione del Fondo è determinata in 25 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025* ".

Per sostegni "non rientranti nelle unità di offerta del territorio di riferimento", finanziabili col Fondo, si possono intendere i servizi, gli interventi e le prestazioni che non rientrano tra i sostegni "tipici" e quelli già esistenti "di comunità" come definiti nel paragrafo 1.3.b, ossia quando il sostegno da strutturare versi in tutte le seguenti condizioni:

- non rientri nei livelli essenziali delle prestazioni (sia sociali, sia sanitarie e socio-sanitarie), statali o individuati dalla Regione di riferimento;
- non faccia già parte dell'offerta del territorio (quindi che non sia stata già censita, per esempio, nel piano sociale di zona come presente nel territorio o comunque di fatto non erogata neppure da soggetti privati);
- non sia altrimenti attivabile con le varie modalità di costruzione del budget di progetto previste dall'articolo 28 del d.lgs. n. 62/2024 (riconversione delle risorse, integrazione delle risorse, co-progettazione, accomodamento ragionevole, autogestione del budget).

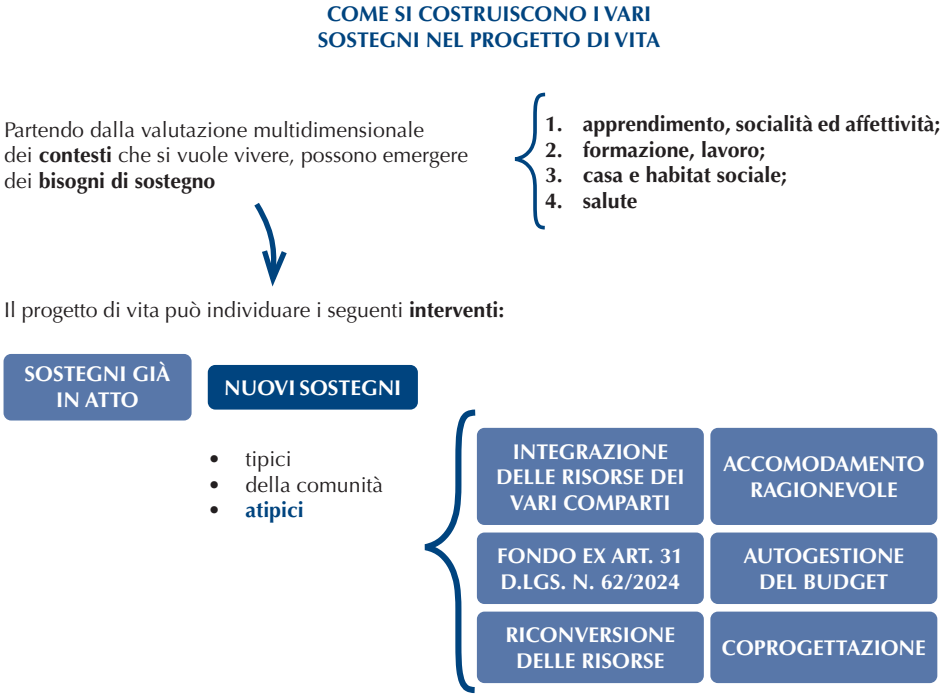
Infatti, le risorse di tale nuovo specifico Fondo non possono sostituire quanto si dovrebbe comunque attivare con le risorse già destinate: sono integrative ed aggiuntive e non possono sostituire quanto si dovrebbe comunque attivare con le risorse già destinate, a legislazione vigente, per le prestazioni e per i servizi in favore delle persone con disabilità che confluiscono nel budget di progetto.

Il Fondo verrà ripartito, annualmente, alle Regioni sulla base dei fabbisogni che emergeranno dalle nuove modalità di costruzione dei progetti di vita del territorio di riferimento e che saranno rilevati entro il 28 febbraio di ogni anno. Ciò avverrà con un decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri o dell'autorità politica delegata in materia di disabilità, di concerto con i Ministri dell'economia e delle finanze, della salute e del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza unificata, individuando al-

tresì le priorità di intervento, le modalità di erogazione e le modalità di monitoraggio e di controllo dell'adeguatezza delle prestazioni rese.

Nelle more dell'entrata a regime (e per tutto il territorio nazionale) della disciplina inerente al progetto di vita e della possibilità di rilevare per la prima volta i fabbisogni, il legislatore ha previsto che le risorse del Fondo siano intanto ripartite tra le Regioni in proporzione della popolazione residente.

Tale Fondo, quindi, costituisce un impulso per stimolare ulteriormente, oltre che con lo strumento di lavoro del budget di progetto (descritto nel successivo paragrafo 2), la costruzione di sostegni personalizzati e maggiormente conformi alle esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale.



1.4 Analisi degli altri elementi del progetto di vita

Stante il valore del progetto di vita così come rappresentato nel paragrafo 1 del capitolo 3, questo non può limitarsi a individuare i vari sostegni per rispondere a singoli e specifici obiettivi, ma deve essere in grado di costruire una sicura traiettoria nel percorso di vita e di sviluppo della persona con disabilità.

Pertanto, uno degli aspetti più rilevanti è quello **dell'allineamento dei**

vari piani di sostegno che vengono strutturati per i vari ambiti di vita (scuola, abitare, lavoro, ecc.). Occorre, infatti, non riportare semplicemente nel progetto di vita i singoli piani dei sostegni, come, per esempio, il Piano educativo individualizzato (PEI) che coordina i vari interventi a supporto dell'inclusione scolastica o il Piano riabilitativo individuale (PRI) che coordina e direziona gli interventi a supporto della salute e di abilitazione/riabilitazione della persona, senza metterli in relazione.

Come più volte ricordato, due piani di sostegno possono individuare degli approcci che, pur singolarmente validi in quanto individuati entro varie opzioni individuate dalla letteratura scientifica o dall'esperienza, possono risultare nella loro inter-relazione tra di loro confliggenti.

Occorre quindi che nel progetto di vita siano censiti i vari piani di sostegno, ma che questi siano anche riletti nell'ottica di un coordinamento tra gli obiettivi, gli approcci e le attività che i singoli piani mettono in campo. Su tale aspetto si ritornerà nei paragrafi successivi con un focus proprio su tale aspetto.

All'interno dei vari piani di sostegno devono essere **indicati gli operatori e le figure professionali coinvolte, individuandoli per tipologie e per compiti**, visto che indicando semplicemente l'attività da realizzare (es. accompagnamento della persona nel prendere mezzi pubblici) non si comprenderebbe con quale competenze e verso il raggiungimento di quali obiettivi la stessa attività venga messa in campo (per rimanere all'esempio di cui sopra, l'accompagnamento potrebbe ricondursi a un mero supporto nel prendere i mezzi pubblici da parte di un assistente personale o nel fare acquisire autonomie per l'utilizzo dei mezzi pubblici da parte di un educatore professionale).

L'individuazione degli operatori e delle figure (anche informali, come un caregiver) è quindi un elemento essenziale per qualificare il sostegno e renderlo conforme al perseguimento dell'obiettivo a cui deve rispondere.

Si comprende come l'individuazione delle tipologie di risorse umane e professionali da mettere in campo è legata a filo doppio con **l'indicazione dettagliata delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche che compongono quello che viene chiamato il budget di progetto** e che costituisce altro elemento essenziale del progetto di vita, in assenza del quale non se ne potrebbe dare attuazione e di cui si fornirà un'analisi completa nel successivo paragrafo 2[8].

[8] Come anche già accennato, parlare di sostegni e di quanti attivano i sostegni e di budget di progetto vuol dire parlare di due facce della stessa medaglia.

Al tempo stesso, occorre anche individuare **chi possa avere anche compiti di responsabilità e di coordinamento di un piano di sostegno**, divenendo quindi il referente per l'allineamento con gli altri piani di sostegno anche e soprattutto verso il referente per l'attuazione del progetto.

Relativamente alla figura del **referente per l'attuazione del progetto**, si rinvia a quanto ampiamente indicato nel paragrafo 2.8 del capitolo 3.

Il progetto di vita è dinamico e deve prevedere un suo sviluppo nel tempo sia per raggiungere gli obiettivi posti in sede di prima valutazione sia anche per pensare, successivamente, altri obiettivi coerenti con l'evoluzione dello sviluppo della persona e della sua vita, oltre che dei mutamenti dei suoi contesti (familiare, sociale, ecc.).

Per questo occorre innanzitutto prevedere nel progetto **verifiche periodiche** per analizzare l'efficacia dei sostegni attivati rispetto al progressivo raggiungimento degli obiettivi prefissati. **Per tali verifiche andranno sia individuate le modalità di svolgimento sia gli indicatori con i quali misurare i progressi**.

Esempio di verifica con indicatore
La partecipazione di un ragazzo con disabilità intellettiva a un oratorio viene riconosciuta come un'opportunità importante in un contesto informale. Per supportare efficacemente questa partecipazione, nell'UVM si individua una figura professionale adeguata (es. un educatore giovane in grado di sostenere l'inclusione della PcD in un gruppo di pari età).
Un indicatore chiave per valutare il successo dell'intervento potrebbe essere la misurazione del numero di contatti stabiliti che il ragazzo ha all'interno dell'oratorio, dopo x mesi e dopo y mesi, rispetto a quella che era stata l'osservazione iniziale. Questo dato permette di monitorare se l'obiettivo della partecipazione viene progressivamente raggiunto.

Prevedere delle verifiche senza strutturare anche degli indicatori di esito a cui far riferimento per le stesse porta a correre il rischio che le verifiche non possano censire in maniera certa la traiettoria del progetto.

Vi potranno essere degli obiettivi il cui raggiungimento sia previsto in un tempo più ampio oppure con fasi intermedie e di conseguenza anche tali verifiche ne dovranno tener conto.

Al tempo stesso, occorre anche prevedere **aggiornamenti del progetto** al raggiungimento di alcuni obiettivi che si sono ritenuti da perseguire in un dato tempo o per un mutato contesto di riferimento.

Specie in tale ultimo caso, importante è il ruolo del referente per l'attuazione del progetto che, su segnalazione della persona con disabilità o dei suoi familiari, o attraverso una costante attività di monitoraggio individui la necessità di effettuare una nuova valutazione multidimensionale per definire il funzionamento della persona rispetto ai nuovi contesti e l'eventuale necessità di nuovi bisogni di sostegno.

2. BUDGET DI PROGETTO

Gianfranco de Robertis

2.1 Nozione di budget di progetto

Uno dei maggiori strumenti, tra quelli disciplinati dalla riforma in materia di disabilità, perché gli interventi a supporto delle persone con disabilità siano tali da determinare un concreto e mirato miglioramento della qualità di vita delle stesse può rinvenirsi nel c.d. "budget di progetto".

Il budget di progetto è l'"*insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private*" che servono per dare attuazione agli interventi previsti dal progetto di vita. Pertanto, esso **è parte integrante del progetto di vita, che non può essere definito e sottoscritto, se non avendo già al proprio interno la definizione quantitativa e qualitativa delle varie tipologie di risorse e di come esse interagiscano tra di loro.** Per esempio, nel definire un intervento va anche previsto con quali tipologie di risorse professionali questo debba avvenire (educatore professionale, assistente socio-assistenziale, ecc.), al di là della allocazione delle risorse economiche.

In passato, si è assistito spesso alla predisposizione di alcuni "progetti individuali", antesignani del "progetto di vita" che però rimandavano l'avvio del progetto ad atti amministrativi successivi o all'eventuale reperimento di incerte e future risorse non meglio definite, con la conseguenza che si strutturavano progetti poi difficilmente attuabili in tempi brevi.

Viceversa, un tratto saliente della riforma è proprio quella di non creare una separazione rigida tra la fase di costruzione dell'intervento e quello successivo dell'individuazione delle risorse. Al tempo stesso, però, occorre evi-

denziare, per quanto si dirà infra, che le risorse inizialmente disponibili non portino a predeterminare rigidamente l'intervento da attivare. Infatti, la necessità di dare risposte ai bisogni di sostegno potrebbe portare anche a scelte di investimento o di riconversione o ricomposizione di alcune tipologie di risorse iniziali.

Del resto, la natura e la provenienza delle risorse che compongono il budget permette questa possibilità, pur rispettando semmai la disciplina specifica di utilizzo di alcune risorse pubbliche per alcuni interventi settoriali (per esempio utilizzo delle risorse a valere sul Fondo nazionale per il "durante, dopo di noi" solo per una persona con disabilità ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge n. 104/1992, pur potendo il Comune attivare diverse altre risorse per sostenere un percorso per il "durante, dopo di noi" per una persona con la certificazione di cui all'articolo 3, comma 1 della medesima legge del 1992 al posto del pagamento di una retta residenziale).

Una regola però attraversa trasversalmente la riforma e anche ciascuno dei suoi istituti, come quello del budget di progetto: il partire dalla persona e dalla risposta ai suoi bisogni di sostegno e non dalle risorse, che vanno, invece, indirizzate e coordinandole di conseguenza nel senso sopra detto.

2.2 Natura delle risorse che afferiscono al budget di progetto e loro utilizzo combinato

Si è già chiarito che, oltre alle risorse economiche, occorrono innanzitutto risorse professionali e quindi figure singole (liberi professionisti) o appartenenti ad un servizio che abbiano una specifica competenza per un certo tipo di intervento. Vi sono settori in cui tendenzialmente si preferisce strutturare, per mano pubblica o attraverso accreditamento/convenzionamento, il servizio con tali risorse professionali in quanto garanzia di continuità e di maggior controllo dell'andamento dell'apporto della risorsa professionale all'interno del percorso di sostegno progettato. Anche perché in alcuni casi le figure professionali non sono utilizzabili singolarmente, ma in team, come nel caso della frequenza di un centro diurno. Ciò non toglie che anche in tali casi si può prevedere una figura professionale ulteriore ad integrare il team iniziale se vi sono specifiche esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale e dalla necessità di sostegno a cui rispondere con l'intervento strutturato nel progetto di vita.

Le risorse professionali sono al tempo stesso anche risorse umane, ma

il legislatore, anche sulla scorta di alcune esperienze normative settoriali e a volte locali, ha utilizzato l'ulteriore termine "umane" oltre a quelle "professionali" per ricomprendere anche tutte quelle persone che concorrono con il loro apporto al percorso di vita della persona in maniera ordinaria e ricorrente (come nel caso del caregiver familiare che, pur non svolgendo un'attività professionale, apporta sostegni informali importanti che vanno censiti nel progetto di vita e valorizzati).

Rientrano tra le "risorse umane" anche sia gli apporti di persone che, individualmente, in ottica volontaristica supportano la persona (esempio, il vicino di casa) sia quelli forniti per il tramite di un'organizzazione (esempio, volontari di un ente volto a fornire gratuitamente assistenza oncologica domiciliare).

Nel progetto di vita andranno censiti non tanto gli apporti assolutamente occasionali, ma quelli ricorrenti o che, per il tramite di un'organizzazione, si mostrino addirittura strutturati e continuativi.

Possiamo considerare una risorsa strumentale un automezzo che può essere utilizzato per il trasporto della persona. Semmai l'automezzo può essere di proprietà della persona con disabilità ed utilizzato da una risorsa umana (volontario) o da una risorsa professionale (nel senso di lavoratore per tale attività) per accompagnare la persona. In tal caso combinando risorsa umana e risorsa strumentale può attivarsi un sostegno alternativo ad un servizio di taxi sociale o di trasporto sociale.

Al tempo stesso, occorre censire anche le eventuali risorse tecnologiche che possono contribuire a dar seguito alle scelte della persona. È il caso della fornitura di uno strumento salvavita di chiamata connesso ad un centro di pronto intervento sociale o ad una limitrofa struttura residenziale che abbia la possibilità di gestire tra più risorse professionali anche l'intervento in loco, quando non sia necessario il 118.

Nella costruzione del budget di progetto non si utilizzano solo le risorse espressamente destinate a tutela della disabilità (come quelle inerenti al "durante, dopo di noi", ecc.), ma anche risorse a cui si può attingere ad altro titolo (come, per esempio, per l'assegno di inclusione o finanziamenti per l'inclusione lavorativa in genere).

In ogni caso le risorse possono avere provenienza sia pubblica sia privata. Occorre, però, ricordare che l'apporto di risorse private non può che essere conseguente a una scelta volontaria, stante il fatto che la persona con disabilità ha comunque diritto ad avere dalla Pubblica Amministrazione le risposte a tutta una serie di bisogni di sostegno (sanitari, ecc.) e non essere costretta a provvedere per sé stessa.

2.3 Utilizzo flessibile integrato e concordato delle risorse

Per la costruzione del budget possono concorrere, anche in maniera integrata, vari istituzioni pubbliche inerenti ai vari comparti (per esempio, sociale e sanitario) cui afferiscono i singoli sostegni di cui si necessita l'attivazione secondo il progetto di vita.

Può accadere per esempio che una persona con disabilità abbia una PEG e viva in una struttura socio-assistenziale in cui, per regolamento regionale e per mancanza di specifici accordi sindacali, la somministrazione dei pasti e dei farmaci non possa essere effettuata dagli operatori della struttura socio-assistenziale, ma da un infermiere (non previsto nel setting assistenziale di tale tipologia di centro). La scelta potrebbe essere quella di sradicare la persona dalla struttura in cui vive da anni per trasferirla in altra struttura socio-sanitaria in cui è prevista anche la figura dell'infermiere e che ha una retta di gran lunga superiore o accordarsi con il direttore del distretto socio-sanitario (che partecipa alla fase di definizione del progetto di vita e quindi anche del budget di progetto) per fare in modo che sia l'area socio-sanitaria ad offrire una figura infermieristica che possa accedere due volte al giorno nella struttura socio-assistenziale per la somministrazione di paste e farmaci con la PEG. In tal caso, infatti, la struttura socio-assistenziale potrebbe essere considerata come abitazione di quella persona presso la quale garantire il servizio infermieristico di assistenza domiciliare integrata.

Ciò è possibile solo grazie ad un raccordo e ad una messa in compartecipazione delle varie risorse da parte dei responsabili dei vari interventi (socio-assistenziali e socio-sanitari), anche prevedendo, pur all'interno della singola disciplina di settore, di poter utilizzare le risorse di ciascuna amministrazione in modo così flessibile da riuscire ad integrarsi con le altre risorse messe a disposizione da altri, se non addirittura individuando poche risorse aggiuntive per coprire l'intervento infermieristico ed evitare di coprire l'intero servizio socio-sanitario in una struttura con setting assistenziale più strutturato dal punto di vista sanitario.

Rimane la regola principe secondo la quale tali soluzioni devono essere appropriate rispetto ai bisogni di sostegno della persona individuati durante la fase di valutazione multidimensionale e ai suoi desideri e preferenze.

Vi possono anche essere scelte di altro tipo.

Nel caso, per esempio, della persona con PEG (non in struttura, ma) a casa sua, con la necessità comunque di interventi domiciliari infermieristici e di assistenza (di quotidiana somministrazione di flebo o di pulitura del-

la PEG) unitamente a contestuali interventi di mera assistenza (di igiene e di sollevamento della persona dal letto), i dirigenti delle amministrazioni dei due comparti potrebbero prevedere un unico intervento di assistenza domiciliare integrata in capo all'Azienda sanitaria con compartecipazione dell'ambito sociale, trattandosi di prestazioni spesso inscindibili, evitando lo spacchettamento degli interventi e le duplicazioni di costi da parte di entrambi i comparti[9]. Importante, quindi, che i vari responsabili dei servizi possano effettuare tali valutazioni in sede di elaborazione del progetto di vita e di sua definizione, per gestire in maniera flessibile, oltre che integrata le risorse di propria competenza.

Tutto ciò porta ad evidenziare che **il budget di progetto non è una mera ricognizione di singoli finanziamenti ora per l'uno ora per l'altro intervento e servizio, ma anche una messa in compartecipazione delle risorse da parte dei vari attori, che a vario titolo ruotano attorno alla persona, per attivare interventi e servizi trasversali a più comparti, creando semmai un'offerta di soluzioni del tutto personalizzate, innovative e non rientranti tra quelle ordinariamente offerte su quel dato territorio dalle istituzioni**. Ciò anche per poter più facilmente ottemperare alla previsione presente nel decreto legislativo n. 62/2024, secondo la quale "*le misure, le prestazioni e i servizi contenuti nel progetto di vita... possono essere conformati sulla base delle esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale e possono assumere contenuto personalizzato rispetto all'offerta disponibile*".

Tra l'altro, alla costruzione degli interventi e, quindi, del budget del progetto di vita possono concorrere anche enti del Terzo settore e altri soggetti privati, anche solo mettendo a disposizione risorse umane (volontari) o risorse strumentali (ausilio fornito in comodato gratuito). **Ciò può avvenire non solo recuperando i vari apporti di risorse, ma anche partendo proprio da una co-progettazione congiunta del sostegno per il quale si ha poi necessità di attivare risorse**. È il caso per esempio, della costruzione di un servizio di trasporto extracomunale per uno studente universitario con disabilità, visto che in genere molte università non prevedono anche un trasporto fuori dal territorio comunale in cui ha sede l'università; in tal caso, per ipotesi, l'università potrebbe mettere a disposizione, quale risorsa strumentale, il pulmino già utilizzato con un dipendente che però può fare solo trasporti intracomunali, un'associazione di volontariato potrebbe fornire (una risorsa uma-

[9] Esempio ripreso dalla Relazione illustrativa del decreto legislativo n. 62/2024.

na, quale) un proprio volontario già coperto di per sé da idonea assicurazione per fare l'autista e l'accompagnatore (risorsa professionale) potrebbe essere l'assistente personale pagato con quota del progetti per la vita indipendente approvato dall'Ambito/Regione di riferimento (quale risorsa economica da spendere per acquistare servizio)[10].

Del resto, oggi il ricorso a vari strumenti di "amministrazione condivisa", tra i quali la co-progettazione, tra enti pubblici ed enti del Terzo settore (ossia quegli enti privati iscritti nell'apposito Registro unico nazionale) è ritenuto come uno degli strumenti privilegiati per rendere il sistema più attento alla comunità e alle persone, specie a seguito delle previsioni del Codice del Terzo settore del 2017.

2.4 Riconversione delle risorse

Il progetto di vita e le scelte di vita su cui esso è costruito mutano nel tempo anche a seconda delle fasi della vita, delle opportunità o delle dinamiche relazionali che la persona intesse lungo il suo percorso. È il caso di una persona che scelga di andare a vivere in un co-housing fuoriuscendo da una struttura residenziale o anche di una persona che chieda di entrare in un servizio residenziale non volendo più rimanere presso la sua abitazione d'origine. L'importante è che ogni soluzione adottata sia coerente con i desideri della persona con disabilità e coerente con il suo progetto di vita, garantendo comunque supporti sia per l'una che per l'altra scelta e che invece questa non sia necessitata dalla carenza di servizi di altro tipo.

In tale ottica, vanno anche analizzate le ipotesi di riconversione delle risorse.

Può accadere per esempio, che una persona inizi un percorso di fuoriuscita da una struttura residenziale volendo utilizzare le risorse a valere sul Fondo nazionale del "dopo di noi", che però non coprono completamente (così come accadeva con la retta verso la struttura) l'intera vita assistita a domicilio o in co-housing. In tal caso il Comune di residenza, onerato fino a quel momento della retta per la residenzialità classica potrebbe decidere di utilizzare quelle risorse o una parte di esse per integrare le risorse del "dopo di noi" per la nuova soluzione alloggiativa della persona, se scelta dalla persona e con risposte adeguate ai bisogni di sostegno. La

[10] Esempio ripreso dalla Relazione illustrativa del decreto legislativo n. 62/2024.

stessa legge delega n. 227/2021, all'articolo 2, comma 2, lett. c), n. 12, prevedeva "*meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate all'assistenza nell'ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente*".

Al tempo stesso, si può avere il caso di quattro persone con disabilità che, presso la loro singola abitazione, ricevono ciascuna assistenza domiciliare per 20 ore alla settimana in rapporto 1:1 e che decidono di avviare un co-housing (convivenza assistita) tra loro. In tal caso ciascuno si porterebbe in dote 20 ore settimanali di assistenza domiciliare che però sarebbe fruita in un rapporto 1:4 lungo 80 ore settimanali.

2.5 Combinazione delle risorse ed accomodamento ragionevole

Le risorse del budget di progetto possono dare vita anche ad un accomodamento ragionevole, onde permettere, così come previsto dall'articolo 5-bis della legge n. 104/1992 (come introdotto dall'articolo 17 del d.lgs. n. 62/2024), di trovare un adattamento nel caso in cui l'applicazione concreta delle disposizioni di legge contenenti un diritto della persona con disabilità non permettano un effettivo e tempestivo esercizio dello stesso. L'adattamento deve comunque garantire che venga fornito un sostegno alla persona idoneo a superare l'impasse.

Per esempio, l'Unità di valutazione multidimensionale potrebbe far emergere il bisogno della frequenza di un centro diurno socio-sanitario, per il quale però ci sono liste di attesa di anni. Di regola, in questo caso il diritto della persona sarebbe comunque pieno (vedasi giurisprudenza sul punto), ma il direttore del Distretto socio-sanitario potrebbe verificare la possibilità, d'accordo con la persona con disabilità e le evenienze emerse dalla valutazione multidimensionale, di far frequentare un centro diurno socio-assistenziale, integrando il setting assistenziale di esso con la previsione di una figura socio-sanitaria (coperta dai costi invece della retta piena sanitaria)[11]. In tal caso, l'accomodamento ragionevole dovrebbe garantire che le prestazioni siano conformi ai LEA sanitari e socio-sanitari e che nell'approntare l'inserimento della figura socio-sanitaria si stia in generale nei tetti di spesa statali e regionali.

[11] Esempio ripreso dalla Relazione illustrativa del decreto legislativo n. 62/2024.

2.6 Apporto volontario di risorse private e compartecipazione al costo

Nell'articolo 28 comma 7 del d.lgs. n. 62/2024 si prevede, opportunamente ed in ossequio anche ad uno specifico criterio di delega, che la persona può conferire risorse proprie per il perseguimento dei propri obiettivi e nell'attivazione dei sostegni (si ricordi, per esempio, l'utilizzo del bene strumentale dell'autoveicolo di sua proprietà nell'attivazione di un intervento di trasporto o la messa a disposizione di un immobile in cui poter attivare un co-housing con altre persone per percorsi per il "dopo di noi").

L'utilizzo integrato delle risorse proprie e della loro valorizzazione all'interno di una presa in carico pubblica presenta un'esperienza già consolidata proprio in tema di percorsi per il "durante, dopo di noi" (ai sensi della legge n. 112/2016). Tra l'altro, anche in tale esperienza testé citata, l'apporto di risorse viene anche da terzi (enti del Terzo settore, privati benefattori, ecc.).

Ciò non toglie che tutte le persone con disabilità, anche quelle che non possono o non vogliono apportare proprie risorse, devono vedere perseguito il proprio progetto di vita.

Occorre precisare che comunque l'apporto di risorse da parte della persona con disabilità è cosa diversa ed ulteriore rispetto all'eventuale compartecipazione da parte della persona con disabilità al costo sostenuto dalle Pubbliche Amministrazioni per attivare i sostegni. Infatti, vi possono essere prestazioni che vengono finanziate da Amministrazioni Pubbliche, su cui però le Amministrazioni possono chiedere (in base a regolamenti del settore) che la persona rimborsi in parte quanto sostenuto dalle stesse compartecipando alla spesa in base al suo ISEE.

In tal caso, non si è davanti ad un apporto volontario di risorse, ma ad una compartecipazione regolata in maniera specifica da singoli atti di settore.

2.7 Budget autogestito

L'articolo 28 del d.lgs. n. 62/2024 prevede anche la possibilità che la persona con disabilità chieda di autogestire in tutto o in parte il budget, scegliendo quindi di non ricevere direttamente i servizi, i beni o le prestazioni previste dal progetto di vita, ma di ricevere risorse economiche con cui acquistarli direttamente ovvero voucher per scegliere dove spenderli tra i fornitori previamente accreditati dalla Pubblica Amministrazione, **rispettando però il vincolo di destinazione delle risorse al raggiungimento degli obiettivi indicati nel progetto di vita**.

Quindi nella definizione del progetto di vita si stabilirà:
- se attivare una forma di autogestione del budget, per l'intero o per una sua parte;
- quali obiettivi del progetto di vita occorre raggiungere con i sostegni attivati con l'autogestione e a quali necessità di sostegni gli stessi debbano rispondere;
- le modalità di autogestione e di rendicontazione.

Pertanto, l'autogestione del budget non è da intendersi come un semplice trasferimento monetario, ma un modo flessibile e concreto di attuare il progetto di vita, lasciando alla persona con disabilità la libertà di strutturare i sostegni, valorizzando anche un rapporto di fiducia con alcuni professionisti dalla stessa scelti o di garantirsi interventi ancor più personalizzati. L'autogestione, quindi, non può attivarsi se non per richiesta della persona con disabilità o di un suo rappresentante e non può essere stabilita unilateralmente dalla parte pubblica.

Altro elemento di novità dell'autogestione rispetto al rimborso, a posteriori, di sostegni attivati privatamente risiede nella circostanza che le somme sono anticipate alla persona con disabilità perché possa strutturare il sostegno.

Il decreto 14 gennaio 2025, n. 17 del Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, della salute e del lavoro e delle politiche sociali ha disciplinato le modalità, i tempi e i criteri per l'attivazione dell'autogestione, oltre che gli obblighi di comunicazione e rendicontazione.

Domanda per l'autogestione del budget di progetto

Secondo tale decreto, a fronte della domanda di autogestione del budget, ogni soggetto pubblico che partecipa alla definizione del progetto come responsabile ai sensi dell'articolo 26, comma 7 del d.lgs. n. 62/2024, può, per le risorse di rispettiva competenza, accogliere la richiesta di autogestione.

La valutazione di ciascun soggetto pubblico deve essere assolutamente trasparente e tener conto:
1) della situazione di contesto della persona;
2) dell'esistenza già di un sostegno pubblico, semmai più efficace ed efficiente (es. Percorso ABA erogato dalla ASL con la sua équipe);
3) della possibilità di favorire la maggiore integrazione delle risorse pubbliche, anche unitamente a quelle private (es. se la persona, per garantirsi un servizio più strutturato, integra le risorse pubbliche con le proprie).

Con l'autogestione si può, quindi, arrivare anche a prevedere un budget di progetto totalmente autogestito a fronte dell'accoglimento della richiesta da parte di tutti i soggetti pubblici coinvolti nel progetto (ad es. ricomprendendo il budget relativo all'assistenza domiciliare, all'ABA, alle misure ai sensi della l. n. 112/2016, ecc.).

Regole per l'autogestione del budget di progetto

Una volta definito se attivare l'autogestione, o meno, occorre anche individuare nel progetto di vita:

- i termini e la periodicità di messa a disposizione delle risorse economiche o dei voucher (es. erogazione con anticipo di 60 gg. rispetto alla data della spesa o dell'acquisto);
- i tempi di utilizzo delle risorse o dei voucher (es. utilizzo entro quattro mesi);
- i tempi di rendicontazione (es. rendicontazione entro cinque mesi dal conferimento).

Qualora uno o più dei sopra ricordati elementi non sia definito nel progetto di vita soccorre la disciplina del decreto n. 17/2025:

- sono comunque erogati almeno 30 giorni prima della spesa/utilizzo (es. per un servizio che dovrà essere attivato il 1° settembre le risorse dovranno essere erogate entro il 2 agosto);
- sono erogati bimestralmente (il 2 agosto dovranno essere erogate risorse per i mesi di settembre e ottobre);
- sono utilizzabili entro 3 mesi dall'erogazione.

In ogni caso, la rendicontazione da parte della persona con disabilità o da parte di altro "responsabile dell'autogestione" deve avvenire **entro 6 mesi dal conferimento delle risorse o dei voucher**.

Chi autogestisce il budget di progetto

Il decreto stabilisce che la persona con disabilità utilizza e rendiconta il budget datole in autogestione in qualità di "responsabile dell'autogestione".

Tale ruolo, tuttavia, dovrà essere ricoperto da:

- il genitore nel caso di minore con disabilità;
- il tutore o l'amministratore di sostegno (se dotato dei relativi poteri) nel caso di persona beneficiaria di una misura di protezione giuridica.

Ma vi è sempre la possibilità di delegare la responsabilità dell'autogestione ad altro soggetto con procura a parte o anche all'atto della approvazione del progetto di vita (indicando che semmai sia il fratello).

Modalità di rendicontazione e modifica o revoca dell'autogestione

La rendicontazione avviene con la trasmissione da parte del "responsabile dell'autogestione" (che, come detto, può essere o no la persona con disabilità) della documentazione inerente all'autogestione. Tale documentazione è trasmessa al referente per l'attuazione del Progetto (RAP).

Ciò vuol dire che, se il RAP è l'assistente sociale della ASL, quest'ultimo dovrà ricevere tutta la documentazione inviatagli dal responsabile dell'autogestione (compresa quella relativa agli interventi sociali, come, ad es. l'assistenza domiciliare sociale) trasmettendola ai vari responsabili per l'erogazione individuati dalle singole Amministrazioni, anche diverse dalla ASL.

Sempre il RAP, in caso di documentazione mancante, incompleta o non valida, avvia, in ottica collaborativa, il "soccorso istruttorio" interloquendo con la persona con disabilità (o con altro "responsabile dell'autogestione" se diverso) per integrare o rettificare la documentazione.

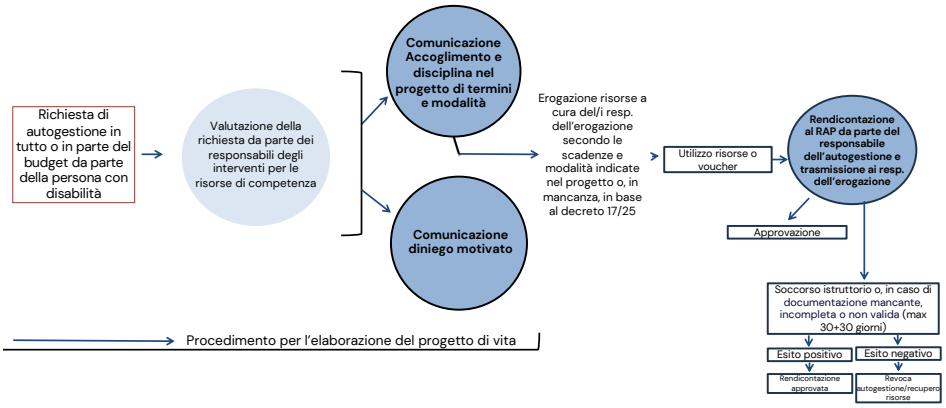
Il RAP, inoltre, interviene anche nei casi di mancato utilizzo delle risorse o di rendicontazione non sufficiente:

- informando i responsabili per l'erogazione del mancato utilizzo delle risorse per l'eventuale compensazione a valere sui conferimenti futuri;
- nel caso di documentazione mancante, incompleta o non valida avviando, coordinandosi con il relativo responsabile per l'erogazione, il soccorso istruttorio e consentendo alla persona con disabilità (o a chi la rappresenta) di integrare entro 30 giorni la documentazione, eventualmente prorogabili per altri 30 giorni se la persona comunica di voler richiedere un servizio di supporto per la gestione delle risorse finanziarie senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Nel caso di esito negativo del soccorso istruttorio come sopra delineato, informa i responsabili per l'erogazione e l'UVM per la eventuale diminuzione delle risorse in autogestione, o la revoca della stessa.

Il RAP può anche proporre all'UVM e ai responsabili per l'erogazione di aumentare le risorse finanziarie e i voucher conferiti in autogestione, anche su richiesta della persona con disabilità.

Il flusso dell'autogestione del budget di progetto



3. RUOLO DEL TERZO SETTORE NEL PROCEDIMENTO

Alceste Santuari

3.1 Premesse

Nel corso delle varie fasi procedimentali più volte si richiama l'attività degli enti del Terzo settore e la relativa significatività. Risulta quindi opportuno fare una ricognizione completa di tutto ciò affinché si individui maggiormente il valore aggiunto che può derivare dalla partecipazione degli enti del Terzo settore e quale debba essere anche il giusto approccio da/verso di essi.

3.2 Gli enti del Terzo settore e la loro capacità di stimolare comunità attente ai bisogni delle persone

Nel 2017 si è avuta la riforma del Terzo settore, chiarendo che rientrasse, e rientra, in esso "*l'autonoma iniziativa dei cittadini* ***che concorrono, anche in forma associata, a perseguire il bene comune, ad elevare i livelli di cittadinanza attiva,*** *di coesione e protezione sociale,* ***favorendo la partecipazione, l'inclusione e il pieno sviluppo della persona****, a valorizzare il potenziale di crescita e di occupazione lavorativa*" (art. 1 del d.lgs. n. 117/2017, ossia del Codice del Terzo settore).

In sostanza quindi, insieme all'attività pubblica in sé, si deve considerare quell'attività privata di singoli cittadini o di enti (entro i quali i cittadini organizzano il proprio apporto) che "concorre", con la prima, proprio a perseguire quell'attenzione alle persone nelle comunità di riferimento, garantendo di conseguenza uno sviluppo per le comunità stesse sostenibile e attento alle diversità che, opportunamente valorizzate, possono arricchirlo. Infatti, carattere intrinseco degli enti del Terzo settore è la loro matrice sussidiaria e solidale in grado di rispondere alle mutate e diversificate esigenze che promanano dalla società, unita al loro forte tendenziale collegamento con i territori e con la comunità.

Non a caso, quindi, in più parti del d.lgs. n. 62/2024 dedicati alla rilevazione dei bisogni dei bisogni e desideri della persona con disabilità, nonché delle risposte a tali bisogni si fa riferimento, oltre ad enti esponenziali di interessi delle persone con disabilità, ancor più specificatamente ad "enti del Terzo settore".

Infatti, gli enti esponenziali sono quelli enti che si fanno portavoce degli interessi di una collettività in base alle proprie finalità statutarie, ai quali l'ordinamento giuridico storicamente ha riconosciuto la rappresentanza e tutela degli appartenenti a quella data collettività; con la riforma del Terzo settore invece si sono individuati quegli **enti (detti "del Terzo settore")** che oltre ad avere finalità statutarie specifiche di tutela e rappresentanza di una certa collettività perseguono la loro attività secondo principi e regole conformi al Codice del Terzo settore e (per quanto riguarda le cooperative ed imprese sociali) al d.lgs. n. 112/2017 a garanzia di una tendenziale maggior solidità organizzativa e **nell'ottica del perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, contribuendo alla costruzione di una comunità equa ed inclusiva**.

Solo gli enti che seguono tali regole risultano iscritti nel Registro unico nazionale del Terzo settore (RUNTS), possono fregiarsi della denominazione di enti del Terzo settore e quindi hanno un ulteriore favor rispetto ad altri enti di rappresentanza nella progettazione e nella definizione ed attivazione di interventi che impattano sulle persone della collettività di riferimento rappresentata e sullo sviluppo della comunità.

Nei successivi paragrafi si declinano meglio:

- le caratteristiche e le regole di governance che gli enti del Terzo settore devono avere per essere considerati tali;
- le opportunità della partecipazione degli enti del Terzo settore al procedimento di valutazione multidimensionale e di definizione del progetto di vita, incluso il suo budget di progetto, con

– un focus specifico sul valore della partecipazione all'attivazione dei sostegni da parte degli enti del Terzo settore nei paragrafi 3.5.a e 3.5.b.

3.2.a *Elementi imprescindibili per essere enti del Terzo settore*

Gli "enti del Terzo settore" sono soggetti di diritto privato che risultano iscritti nel RUNTS (per il rispetto dei requisiti che si dirà infra) e che possono avere una delle seguenti forme giuridiche:

a) organizzazioni di volontariato, riconosciute o non riconosciute;
b) associazioni di promozione sociale, riconosciute o non riconosciute;
c) enti filantropici;
d) imprese sociali, incluse le cooperative sociali (che ai sensi del d.lgs. n. 112/2017 sono imprese sociali per legge);
e) reti associative, enti che associano almeno 100 enti di vario tipo iscritti al RUNTS o almeno 20 fondazioni iscritte al RUNTS;
f) società di mutuo soccorso;
g) altri enti di carattere privato diversi dalle società (in cui, per esempio, rientrano le associazioni diverse da quelle di volontariato o di promozione sociale, o le fondazioni)[12].

Tutti gli ETS devono perseguire finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento, in via esclusiva o prevalente, di una o più tra le "attività di interesse generale", indicate dal Codice del Terzo settore. Tali attività sono elencate nell'articolo 5 del Codice e sono quelle che gli enti del Terzo settore possono svolgere per realizzare le finalità che l'ordinamento collega alla loro azione.

Gli Statuti degli ETS regolano, autonomamente, la propria governance, ma il Codice riconduce a ciascuna tipologia alcuni requisiti imprescindibili anche rispetto all'assetto che ognuno di essi deve avere. Per esempio, negli enti aventi forma associativa occorre almeno la presenza di due organi fondamentali, quali l'assemblea degli associati e l'organo di amministrazione; mentre per le fondazioni occorre sicuramente la presenza di un consiglio di amministrazione e di un organo di controllo, anche monocratico.

[12] È evidente che il CTS ha allargato il perimetro degli enti non profit, includendovi non soltanto le associazioni e le fondazioni già disciplinate dal codice civile, ma anche enti con natura diversa. In questo senso, il CTS ha condotto nell'"universo" non profit i c.d. enti "doppiamente atipici", ossia gli enti non riconducibili né alla categoria giuridica dell'associazione, né a quella della fondazione.

Il Codice del Terzo settore predispone un accurato set di disposizioni per supportare l'azione di queste associazioni, prevedendo la necessità che gli associati pongano particolare attenzione alle regole con cui essi intendono organizzare, regolare e, laddove necessario, porre termine alla loro esperienza comune.
In questo senso, gli statuti devono prevedere, tra l'altro, clausole che individuino con precisione le modalità di accesso ai sodalizi, lo svolgersi della vita democratica interna, l'elezione degli organi sociali, la devoluzione del fondo comune, il controllo e la trasparenza delle decisioni.
Prima facie, potrebbero sembrare quelli appena descritti adempimenti formali, vissuti spesso quale appesantimento rispetto al "cuore" delle attività delle associazioni. Al contrario, il Codice del Terzo settore ha inteso prevedere un set di disposizioni a tutela degli associati, affinché agli stessi sia permesso operare per l'efficace raggiungimento degli scopi sociali. In questo senso, basti pensare all'importanza di conoscere e tenere aggiornata la membership di un'associazione di tutela: è infatti la base sociale, la sua composizione, la sua storia, il suo radicamento nella comunità locale ad identificare la reputazione e l'affidabilità dell'azione del sodalizio.

3.3 Supporto degli enti del Terzo settore per la persona con disabilità in tutte le fasi del procedimento

Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

Ai sensi dell'articolo 22 del d.lgs. n. 62/2024 "*la persona con disabilità può anche essere supportata da una persona che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita*".

La persona con disabilità può legittimamente richiedere che tale persona di supporto non rientri tra quelle dei componenti necessari, di rango pubblico, dell'UVM o di eventuali suoi rappresentanti (amministratore di sostegno, ecc.), potendo anche chiedere il supporto di un referente di un ente del Terzo settore, in cui si sia maggiormente sviluppata una specifica expertise nella comunicazione e nel supporto alla presa di decisioni per le varie disabilità. Molti enti del Terzo settore, infatti, hanno sviluppato negli ultimi anni studi e tecniche sul tema; basti pensare allo sviluppo del linguaggio "easy to read" per le persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo.

Tra l'altro, spesso tali enti già conoscono la persona con disabilità perché la stessa ha sviluppato o sta sviluppando con essi percorsi di emancipazione o perché ha frequentato o frequenta dei loro servizi; quindi, è più facile per le figure provenienti da tali enti adottare le strategie più congeniali al caso concreto e anche cogliere tutti quei segnali volti a ricostruire la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona (comportamenti sintomatici adottati nel tempo per esprimere accoglimento o dissenso rispetto a delle proposte).

In tale operazione occorrerà comunque evitare che la persona di fiducia scelta possa influenzare anche inconsciamente la persona con disabilità, ricorrendo alle evidenze emerse da tale attività.

La norma non pone limiti anche per la scelta di una persona che sia afferente ad un ente esponenziale, non del Terzo settore, né pone un maggior favor per quelli del Terzo settore, essendo tale supporto rimesso totalmente alla scelta della persona interessata.

3.4 Partecipazione eventuale degli enti del Terzo settore alle Unità di valutazione multidimensionale

Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

L'articolo 24, comma 3, del d.lgs. n. 62/2024 prevede che, su richiesta della persona con disabilità o degli altri componenti necessari dell'UVM (ad eccezione della persona di fiducia individuata dalla persona con disabilità), possa partecipare all'UVM "*un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del Terzo settore*".

Anche in tal caso, il legislatore ha ritenuto che potesse essere valorizzata la sensibilità e l'expertise di alcuni enti privati, inclusi quelli del Terzo settore, che, nel tempo, hanno sviluppato sistemi di valutazione del funzionamento della persona o di costruzione di sostegni, se non addirittura di elaborazione di progetti di vita.

Si ricorda che esistono già esperienze settoriali, come il riconoscimento (in alcune Regioni) del supporto nella costruzione di progetti per il "durante, dopo di noi" o di quelli sperimentali "per la vita indipendente" a valere sulle risorse del Fondo nazionale per la non autosufficienza. Per esempio, si ricordano le Agenzie per la vita indipendente.

Il rappresentante dell'ente in UVM potrebbe essere il rappresentante legale, un dipendente o un consulente dell'ente all'uopo designati. Il dipendente o il consulente dell'ente potrebbero avere le più svariate competenze afferenti all'attività sopra descritta. Potrebbero anche essere esperti giuridici per gli aspetti inerenti alle varie fasi del procedimento e al collegamento tra di esse. In ogni caso, il rappresentante dell'ente potrebbe sempre all'interno dell'ente confrontarsi con altre figure aventi differente competenza.

L'articolo 24, comma 3, del decreto prevede che, sempre su richiesta della persona con disabilità o degli altri componenti necessari dell'UVM (ad eccezione della persona di fiducia individuata dalla persona con disabilità), possano partecipare all'UVM "*referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale*".

Occorre, infatti, valutare anche quali sono i sostegni in atto per la persona con disabilità e che esiti essi stiano dando anche in relazione agli obiettivi (semmai anche nuovi e diversi) che si stabiliscono a seguito della valutazione multidimensionale. La partecipazione dei referenti dei servizi in atto consente infatti di raccogliere un importante patrimonio informativo sul funzionamento della persona, sulle sue capacità adattive e sulle capacità di risposta ai bisogni dei sostegni in atto.

Spesso i servizi privati sono erogati proprio dagli enti del Terzo settore che più di tutti dialogano con le Amministrazioni Pubbliche per fornire tutto ciò, semmai a seguito di patti di accreditamento o convenzioni o contratti di servizio. Al tempo stesso molti altri servizi vengono erogati anche in via informale e senza un raccordo con le Pubbliche Amministrazioni, ma comunque se ne deve tenere conto nella valutazione multidimensionale e quindi anche i referenti di tali servizi possono essere chiamati a far parte delle UVM.

3.5 Partecipazione degli enti del Terzo settore nella costruzione degli interventi e nella definizione del budget di progetto

I bisogni di sostegno a cui rispondere nel progetto di vita possono essere soddisfatti con **interventi già presenti sul territorio e spesso forniti proprio dagli enti del Terzo settore** (o sotto forma di servizio verso le Pubbliche Amministrazioni o in via volontaria ed informale).

Occorre chiarire che anche in questo caso il ruolo degli enti del Terzo settore non si limita all'erogazione del servizio (es., servizio di educativa domiciliare) visto che occorre che cooperino insieme alla Pubblica Amministrazio-

ne per individuare le modalità per perseguire gli obiettivi cui tale intervento deve tendere entro il quadro delineato con il progetto di vita. Non a caso l'articolo 26 del d.lgs. n. 62/2024 prevede che anche i responsabili degli enti del Terzo settore che erogano servizi tipici partecipano, anche quando non avessero preso parte alla fase della valutazione multidimensionale, all'intera definizione del progetto di vita e pongono in essere tutti gli adempimenti prodromici per la successiva attuazione del progetto (predisponendo le risorse professionali utili, ecc.) e per assumere, quindi, con la sottoscrizione dello stesso, la responsabilità dell'attuazione di quanto previsto come di propria competenza.

Inscindibile rispetto alla definizione degli interventi e della loro successiva attuazione è anche la definizione del budget di progetto a cui possono concorrere, ai sensi dell'art. 28 del d.lgs. n. 62/2024, anche gli enti del Terzo settore. Infatti, deve essere definito con gli enti del Terzo settore quali risorse professionali mettere in campo per l'attivazione del servizio così come definito insieme (es. individuando quali tipologie di risorse professionali attivare per l'educativa domiciliare).

APPROFONDIMENTO

Vi sono casi, però, in cui nel territorio non sono rinvenibili, come offerta, specifici interventi che, invece, sono necessari in base agli esiti della valutazione multidimensionale. In tale caso, ancor di più, giocano un ruolo preponderante **gli enti del Terzo settore che costruiscono, insieme ad altri soggetti (pubblici e non), risposte nuove ed atipiche, co-progettando l'intervento**.

Si ricorda l'esempio già indicato relativamente al budget di progetto in merito all'attivazione di un servizio atipico quale quello di trasporto extracomunale per uno studente universitario con disabilità (visto che in genere molte università non prevedono anche un trasporto fuori dal territorio comunale in cui ha sede l'università); in tal caso, per ipotesi, l'università potrebbe mettere a disposizione, quale risorsa strumentale, il pulmino già utilizzato con un dipendente che però può fare solo trasporti intracomunali, **un'associazione di volontariato potrebbe fornire (una risorsa umana, quale) un proprio volontario già coperto di per sé da idonea assicurazione per fare l'autista** e l'accompagnatore (risorsa professionale) potrebbe essere l'assistente personale pagato con quota del progetti per la vita indipendente approvato dall'Ambito/Regione di riferimento (quale risorsa economica da spendere per acquistare servizio).

Ma ancor più significativo sarebbe l'apporto di un ente del Terzo settore nello strutturare sul territorio non solo una risposta al caso concreto, ma an-

che un servizio utile al caso concreto ma che poi abbia effetti benefici per tutta la comunità.

Un esempio può rinvenirsi nell'assenza sul territorio dell'offerta di un soggiorno estivo per i ragazzi con disabilità o nella presenza di soggiorni estivi esclusivamente dedicati a tali ragazzi accanto a quelli comunali per tutti gli altri ragazzi.

In tal caso, si potrebbe attivare una co-progettazione che veda nel soggiorno esito di tutti gli altri ragazzi anche la partecipazione inclusiva dei ragazzi con disabilità, mettendo allo stesso tavolo sia l'Amministrazione Pubblica di riferimento sia l'ente che (pur non occupandosi espressamente di disabilità) gestisce l'intervento (con la propria organizzazione ed i propri educatori ed accompagnatori) sia ancora l'ente che ha specifiche competenze nell'assistenza e nell'inclusione di persone con disabilità, creando così un servizio co-progettato che mette in rete più soggetti pubblici e privati (anche non tutti afferenti alla disabilità) e valorizza le specifiche competenze di ciascuno.

In tal caso anche l'apporto delle risorse professionali più specifiche per la disabilità rispetto a quelle generali del territorio, porta a quegli interventi che suffragano il progetto di vita, che, ai sensi dell'articolo 18 del d.lgs. n. 62/2024 deve prevedere sostegni volti a facilitare "*l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita* ***su base di uguaglianza con gli altri***" evitando interventi separati.

3.5.a *Rapporto tra Pubbliche Amministrazioni ed enti del Terzo settore nella costruzione degli interventi*

Come facilmente rilevabile da quanto indicato nel precedente paragrafo, è il modo di essere degli enti del Terzo settore (che perseguono il bene comune ed agiscono senza scopo di lucro) che li differenzia da enti privati come le società con scopo di lucro. Tale diverso atteggiarsi, può, in molti casi, nell'ambito dei servizi alla persona, garantire più facilmente prestazioni personalizzate, se non addirittura atipiche, e fuori da quel mercato entro il quale si muovono invece le società con scopo di lucro o altri enti.

Con uno o più enti del Terzo settore si può, infatti, co-progettare l'intervento, ossia avviare una procedura partecipata (c.d. "amministrazione condivisa") per definire insieme ad essi l'intervento e scegliere anche che lo stesso venga erogato con l'apporto di più enti, godendo quindi del valore esperien-

ziale di ciascuno di essi per quanto di propria competenza (come nell'esempio della colonia estiva inclusiva, riportato nel precedente paragrafo). Ciò a differenza delle procedure di affidamento di un servizio conseguente ad una procedura selettiva volta ad individuare sempre un unico "vincitore" cui affidare il servizio, in cui:

- generalmente il "vincitore", pur presentando una offerta tecnica peculiare, giocoforza nel rispondere, in via competitiva, alla richiesta della Pubblica Amministrazione di attivazione di un servizio non individuato a seguito di una concertazione, lavora con minori spazi di personalizzazione;
- il "vincitore", pur risultando tale per aver dimostrato di avere, in generale, maggiori capacità di soddisfare l'esigenza del territorio rispetto a chiunque altro, potrebbe non avere tutta quella ricchezza esperienziale ed operativa che nascerebbe dalla somma dell'operatività di più enti.

Quindi i dirigenti pubblici, in base a tutti gli elementi sopra indicati (specie quando trattasi, come sopra detto, dell'attivazione di servizi alla persona), dovrebbero ogni volta valutare se attivare una procedura "di gara" (che ha altri benefici come quello della garanzia dell'omogeneità del servizio) o procedere con l'avvio di una procedura partecipata di "amministrazione condivisa", aprendo un tavolo a tal fine.

APPROFONDIMENTO

Infatti, ai servizi per la persona deve essere riconosciuta una specificità non rinvenibile in altri comparti di servizi, che può essere identificabile nei due seguenti elementi:

1. non sono standardizzati, ma erogati in base ai bisogni e non in base a chi li eroga;
2. essi sottendono un'interazione personale di carattere peculiare e ad alto contenuto relazionale tra chi li produce e chi li riceve.

In passato, il soddisfacimento degli interessi generali avveniva attraverso l'assunzione della titolarità del servizio in capo alle istituzioni pubbliche, le quali provvedevano alla gestione ed erogazione dei servizi direttamente ovvero mediante affidamento degli stessi ad altri soggetti pubblici o privati. In epoca moderna, al contrario, le istituzioni pubbliche, e in specie gli enti locali, hanno incrementato la loro funzione di controllo e di supervisione di un sistema pluralistico di soggetti erogatori, che, secondo diverse modalità, più o meno istituzionalizzate, sono chiamati a concorrere alla realizzazione di finalità di pubblica utilità.

In un simile contesto, gli ETS, in specie considerando la loro intrinseca matrice solidale e sussidiaria, sono in grado di rispondere alle mutate e diver-

sificate esigenze che promanano dalla società civile e soprattutto dagli strati più deboli e svantaggiati della stessa. Allo scopo di realizzare questo obiettivo – che si salda ai precetti costituzionali – gli ETS presentano assetti organizzativi, "sensibilità" territoriale e "vocazione" all'altro che, insieme, definiscono azioni ed interventi che superano i confini della funzione redistributiva e che integrano la nozione di "servizi di interesse generale", così come definiti a livello comunitario.

La riforma del Terzo settore può invero contribuire a rafforzare l'azione delle forme giuridico-organizzative non profit nella gestione e nell'erogazione dei servizi di interesse generale, soprattutto favorendo la loro capacità di innovazione sociale, in specie a livello locale. In quest'ottica, la riforma supporta gli ETS nella ricerca di collaborazioni con altre realtà non lucrative sul territorio, attraverso le quali, pur non volendo rinunciare alla loro precisa configurazione, condividere risorse e realizzare progetti integrati a beneficio della comunità.

Da ciò consegue la centralità dell'azione degli ETS, chiamati a partecipare alle funzioni pubbliche di programmazione degli interventi e così ad integrarsi nel sistema delle risposte positive di uno Stato sociale responsabile tanto in ordine al livello di prestazioni da assicurare, quanto ai modelli organizzativi più idonei per raggiungere detto risultato.

Ciò non vuol dire che, anche in caso di procedura "di gara", ugualmente non possano partecipare enti del Terzo settore secondo il loro agire imprenditoriale (cioè con un'attività economica organizzata, seppur con il divieto generale di distribuire utili come nelle società, ma di riutilizzare gli stessi per attività di interesse generale).

Infatti, gli enti del Terzo settore possiedono entrambe le anime.

Sono soggetti di diritto privato, che:

a) realizzano finalità di interesse generale;
b) sono fortemente radicate sul territorio in cui operano;
c) presentano una diffusa capacità di rispondere, anche in termini imprenditoriali, alle nuove esigenze e bisogni che emergono dalla società civile, e
d) dimostrano una significativa propensione ad attivare forme di cooperazione con gli enti pubblici locali per la definizione di progetti e l'erogazione di servizi di pubblica utilità.

Gli ETS sono soggetti di diritto privato che perseguono una finalità di interesse generale, anche attraverso lo svolgimento di attività imprenditoriale, spesso in collaborazione con gli enti pubblici.

Ma anche se l'attività svolta dalle organizzazioni non profit si configura quale attività imprenditoriale (e quindi commerciale secondo i parametri tributari), in quanto si rivolge anche ad un mercato pagante, al pari di quello che potrebbe realizzare una impresa tradizionale, rileva, come sopra detto, la "funzionalità" di tale attività allo scopo di pubblica utilità perseguito.

NOTA BENE: la riforma del Terzo settore identifica la finalità perseguita quale elemento essenziale della fattispecie giuridica. Le finalità di pubblica utilità individuate nel Codice del Terzo settore in quanto meritevoli di tutela giuridica, giustificano e legittimano le forme di incentivazione e di sostegno, ivi incluse quelle di natura fiscale, alle attività di interesse generale che il medesimo CTS identifica quale "perimetro" esclusivo degli ETS.

3.5.b *Focus sulla rilevanza della qualificazione giuridica delle attività e delle prestazioni oggetto del budget di progetto e l'impatto sulle procedure amministrative*

Come si è visto, per la loro organizzazione, gestione, erogazione e, quindi, fruizione, le attività, le prestazioni e gli interventi oggetto della metodologia del budget di progetto richiedono strumenti ed istituti giuridici non riconducibili alle logiche di mercato, atteso che, per la loro natura e le loro caratteristiche, le suddette attività e i richiamati interventi non possono trovare nelle regole competitive il loro fondamento giuridico.

È infatti dalla chiara identificazione degli obiettivi che definiscono le azioni nel comparto dei servizi alla persona che discendono gli strumenti giuridici che le Pubbliche Amministrazioni procedenti sono chiamate ad adottare, in particolare in situazioni articolate e complesse come il budget di progetto, appartengono a "filosofie" di intervento diverse, che devono rimanere inalterate nella loro ontologia e genesi.

Gli istituti cooperativi di cui al Codice del Terzo settore si prestano alla realizzazione di obiettivi condivisi tra Aziende sanitarie, Comuni ed enti del Terzo settore: gli enti pubblici non esercitano la funzione di committenza, mentre i secondi non solo partecipano al procedimento amministrativo, ma ne determinano i contenuti e il "metodo".

Gli istituti di natura cooperativa, che derivano la loro legittimazione normativa dal principio di sussidiarietà orizzontale di cui all'art. 118, u.c. Cost., affermano un paradigma di azione della Pubblica Amministrazione,

caratterizzato da una propria autonomia e orientato al coinvolgimento degli enti del Terzo settore in progetti, interventi e attività prive di una connotazione onerosa ovvero di prestazioni corrispettive.

Alla luce di queste brevi premesse, avuto riguardo alle prestazioni, alle attività e ai progetti contemplati nel budget di progetto ben si comprende la necessità di individuare percorsi e procedure che siano in grado di assicurare al contempo dei servizi alla persona idonei alle esigenze dei singoli (inclusi i livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie), escludendo motivazioni egoistiche e lucrative e gli interessi degli operatori economici a fornire ed erogare i servizi e le prestazioni necessari al conseguimento degli obiettivi di integrazione socio-sanitaria.

In ossequio alle previsioni contenute nell'art. 55, d.lgs. n. 117/2017, gli istituti giuridici di natura cooperativa trovano la loro legittimazione giuridica nell'art. 11, legge n. 241/1990 sugli accordi che le Pubbliche Amministrazione possono attivare.

In quest'ottica, invero, l'istituto giuridico della co-progettazione si realizza con l'accoglimento di osservazioni e proposte presentate nel corso del procedimento da parte degli enti del Terzo settore. Le fasi procedimentali sono interconnesse e nelle stesse matura l'accordo tra enti pubblici ed ETS, i quali sono chiamati espressamente a presentare osservazioni, proposte, idee e contributi per la realizzazione degli scopi di interesse generale cui gli istituti cooperativi sono finalizzati. Osservazioni e proposte che, se ritenute meritevoli da parte della pubblica amministrazione procedente, saranno accolte nella stipula dell'accordo.

Da ciò discende che l'accordo, atto finale del procedimento, si perfeziona sia nell'ipotesi in cui la proposta di avvio del procedimento di co-progettazione maturi da parte della Pubblica Amministrazione sia che la proposta sia rivolta a quest'ultima su istanza di parte.

Gli accordi in argomento permettono dunque agli ETS, che spesso rappresentano anche gli interessi delle persone con disabilità, di partecipare direttamente alle modalità con cui le Pubbliche Amministrazioni curano e realizzano gli interessi pubblici, partecipando essi stessi alla realizzazione di quegli interessi, al di fuori di dinamiche prestazionali.

In questa prospettiva, è dunque possibile affermare che, ancorché gli ETS e le Pubbliche Amministrazioni mantengano le loro rispettive "posizioni" e le loro prerogative, **essi convergono nella realizzazione di obiettivi comuni, che a loro volta coincidono con l'interesse pubblico**. Nell'ambito di una procedura di co-progettazione, conseguentemente, agli enti del

Terzo settore è richiesta la collaborazione con una o più amministrazioni pubbliche in ordine alla definizione di un set di attività e interventi a favore delle persone con disabilità ricompresi nel budget di progetto. Attraverso l'accordo di collaborazione, gli ETS si impegnano, anche apportando risorse proprie, ad agire per realizzare quegli obiettivi di interesse generale, mentre la Pubblica Amministrazione è in grado di assicurare, proprio attraverso l'insostituibile contributo degli enti del Terzo settore, la realizzazione del progetto di vita.

Nonostante la necessaria contaminazione tra strumenti di diritto privato e di diritto pubblico che può registrarsi nell'organizzazione, gestione ed erogazione delle prestazioni e dei servizi oggetto del budget di progetto, preme ribadire la differenza ontologica tra gli accordi amministrativi in parola, i contratti stipulati dalle Pubbliche Amministrazioni e gli altri provvedimenti amministrativi.

Mentre lo statuto privatistico e gli strumenti negoziali non sarebbero in grado di assicurare un'adeguata rilevanza giuridica all'interesse pubblico, sia a causa della difficile traducibilità dell'interesse pubblico in termini patrimoniali, sia per l'eccessiva rigidità del vincolo negoziale, **gli accordi collaborativi risulterebbero capaci di assicurare una maggiore tutela a tutte le parti in gioco e una gestione "multipolare" dell'azione amministrativa**.

APPROFONDIMENTO

Invero, negli accordi non si assiste alla contrapposizione, talvolta eccessivamente muscolare, tra interessi contrapposti, tipico della dinamica bipolare, che caratterizza sia i contratti di diritto privato sia i provvedimenti amministrativi.

Per contro, nell'ottica dell'amministrazione consensuale si assiste alla sussunzione nei procedimenti del principio di "leale collaborazione" tra soggetti pubblici, da un lato, e, dall'altro, tra questi e i soggetti privati non profit nell'ambito del principio costituzionale di sussidiarietà.

Nella cornice giuridica sopra evidenziata, i soggetti pubblici, nella gestione dei progetti e delle attività versati nel budget di progetto, si ritrovano dunque nella condizione di poter operare delle scelte di natura politico-amministrativa. Da un lato, essi, qualora si ritrovino nella necessità di acquistare prestazioni, caratterizzate da un certo livello di conoscibilità ex ante e per le quali debba essere stabilita una tariffa, devono ricorrere al mercato competitivo, sul quale devono selezionare ad esito di procedura comparativa, il soggetto economico affidatario.

Dall'altro, le Pubbliche Amministrazioni possono fare ricorso agli istituti giuridici di cooperazione con gli enti non profit qualora intendano condi-

videre con questi ultimi uno o più obiettivi di interesse generale attraverso l'individuazione ex ante dei bisogni cui rispondere e, successivamente, l'individuazione in itinere delle soluzioni organizzative e gestionali ritenute più adeguate per affrontare i bisogni e le istanze emerse nel corso del confronto.

3.6 Partecipazione degli enti del Terzo settore nella richiesta e definizione degli accomodamenti ragionevoli

Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

Ai sensi dell'articolo 26, comma 1 del d.lgs. n. 62/2024 il progetto di vita individua anche "*gli accomodamenti ragionevoli che garantiscono l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali*"[13].

Si ricorda, infatti, che nel caso in cui non sia esercitabile in maniera effettiva ed immediata il suo diritto, la persona con disabilità può chiedere l'attivazione di un accomodamento ragionevole e financo presentare già una propria proposta di accomodamento ragionevole.

In ciò rilevante può essere il ruolo degli enti del Terzo settore nel fare idonea formazione ed informazione su quando si possa ricorrere all'accomodamento ragionevole ed in che termini, anche sulla base di analisi e ricerca-azioni che hanno svolto al proprio interno. Tale attività potrebbe essere svolta sia a supporto delle persone con disabilità che delle Pubbliche Amministrazioni, concessionari di pubblici servizi ed anche privati che svolgono un ruolo all'interno del progetto di vita.

Tra l'altro, gli enti del Terzo settore possono anche supportare la persona nel definire una proposta di accomodamento ragionevole.

3.7 Supporto degli enti del Terzo settore nello strutturare una proposta di progetto di vita

Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

Oltre alla definizione di interventi da attivare per il caso singolo o utili anche alla collettività, gli enti del Terzo settore possono anche coadiuvare

[13] Relativamente alla nozione di accomodamento ragionevole ed alla sua utilità si rinvia a quanto previsto al capitolo 1, paragrafo 4.

la persona con disabilità a presentare una propria proposta di progetto di vita, in ogni fase del procedimento, visto che tale possibilità è espressamente prevista per la persona con disabilità negli articoli 23, comma 3, e 26, comma 2, del d.lgs. n. 62/2024. Il supporto di tali enti può essere rilevante laddove semmai abbiano esperienza di progettazione individuale e conoscano maggiormente il vissuto della persona ovvero siano molto presenti nella comunità e possano mettere in evidenza alcune risorse del territorio che potrebbero non essere considerate.

In tal caso, la proposta entra a pieno titolo nel procedimento amministrativo di redazione del progetto di vita ed occorre tenerne conto nella definizione del progetto, salvo che le indicazioni della proposta non siano incompatibili con le evidenze istruttorie emerse nel corso del procedimento della valutazione multidimensionale.

3.8 Co-programmazione con gli enti del Terzo settore delle successive politiche del territorio

Gianfranco de Robertis, Luca Pazzaglia

L'articolo 30 del decreto legislativo n. 62/2024 prevede che si tenga conto dell'andamento dei bisogni di sostegno emersi dalle valutazioni multidimensionali dei procedimenti per i progetti di vita di un dato territorio per permettere di individuare, nell'immediato futuro, dei correttivi, alle programmazioni pluriannuali (regionali e locali) già stabilite, in merito allo sviluppo di alcuni servizi, nonché all'allocazione delle risorse.

Quindi se, per esempio, emergesse una necessità prevalente per un servizio domiciliare di acquisizione di autonomie rispetto ad uno di mera assistenza, precedentemente ritenuto invece come prioritario o esclusivo, occorrerebbe rimodulare la programmazione pluriannuale e riqualificare la spesa.

Nel rilevare e co-programmare tutto ciò è fondamentale secondo il legislatore il confronto con gli enti del Terzo settore, perché radicati nel territorio e capaci di cogliere esigenze della comunità e portarle al tavolo di confronto.

Infatti i primi due commi del citato articolo 30 recitano così:

"1. *Le Regioni* ***sulla base della rilevazione dei fabbisogni emersi dalle valutazioni multidimensionali e delle verifiche dell'adeguatezza delle prestazioni rese,*** *anche tenendo conto di quanto richiesto come risorse integrative a valere*

sul Fondo di cui all'articolo 31, ***co-programmano annualmente, nell'ambito dei loro modelli organizzativi, con gli enti del Terzo settore gli strumenti correttivi*** *di integrazione degli interventi sociali e sanitari.*

2. Gli ambiti territoriali sociali provvedono, per quanto di competenza rispetto alle proprie programmazioni in corso, agli ***strumenti correttivi previsti dal comma 1 e con le medesime modalità.*** *Rispetto alle programmazioni successive,* ***gli ambiti territoriali sociali tengono conto di quanto individuato nei singoli progetti individuali censiti ai sensi dell'articolo 36,*** *anche al fine di fissare nuovi obiettivi di servizio".*

In tal senso si valorizza la capacità di advocacy degli enti del Terzo settore, che oltre ad essere enti esponenziali di interessi collettivi, concorrono al bene comune e allo sviluppo della comunità.

4. SEQUENZA-TIPO DELLA FASE DI ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI VITA SUCCESSIVA ALLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Paolo Bandiera

Nella costruzione del progetto di vita ed identificazione dei relativi contenuti dovrà aversi cura di realizzare un contemperamento tra esigenze di tipizzazione e standardizzazione, rispetto alle parimenti rilevanti necessità di fluidità e personalizzazione. Ciò al fine di favorire:

- da un lato, secondo un approccio *top-down*, una cornice procedurale chiara ed unitaria, rispondente all'esigenza affermata dall'art. 18 comma 5 di assicurare omogeneità (oltre che effettività) del progetto di vita, che assicuri standard comuni anche ai fini della relativa portabilità tra diversi contesti territoriali e servizi coinvolti, oltre a standard di accessibilità che ne assicurino fruibilità e il concorso attivo della persona e dei soggetti facenti parte dell'UVM (incluse le figure a partecipazione eventuale rispetto alle quali si pone con più forza l'esigenza di una piena intellegibilità e comprensione delle diverse sezioni del documento attraverso la standardizzazione dei contenuti);
- dall'altro, secondo un modello *bottom-up*, l'esigenza di flessibilità del documento e la presenza di sezioni, per così dire, "a composizione libera", in cui sarà possibile collocare apporti e contenuti originali superando rigidi-

tà derivanti da modelli precostituiti. Il carattere flessibile del documento risulterà inoltre confacente alla varietà degli assetti organizzativi adottati da ciascuna Regione ed in grado di valorizzare la storia e la pratica maturata nei singoli contesti territoriali in materia di progettazione individualizzata rivolta alla persona con disabilità.

Considerato quanto sopra, viene descritta di seguito senza pretese di tassatività, la sequenza tipica di passaggi in cui si scompone sotto il profilo logico e operativo il procedimento di definizione dei contenuti del progetto di vita:

a) censimento delle tutele, sostegni, servizi, accomodamenti ragionevoli, piani di intervento attivati prima dell'elaborazione del progetto di vita e dei relativi obiettivi per quanto esplicitati e definiti, incluso quanto derivante dalla valutazione di base;



b) ricognizione dei programmi, interventi, piani personalizzati volti a promuovere il diritto alla vita indipendente, nonché di altri eventuali interventi e prestazioni che sebbene mantengano ambiti autonomi di attuazione e esecuzione vanno in ogni caso raccordati e coordinati – ancorché ad un diverso livello – con il progetto di vita;



c) analisi, laddove presentata, dell'eventuale proposta di progetto di vita prodotta dalla persona con disabilità formulata sulla base dei desideri, preferenze, aspettative individuali;



d) valutazione unitaria e contestuale dell'insieme delle tutele, sostegni, servizi, piani di intervento di cui ai punti precedenti, anche alla luce dell'eventuale proposta formulata dalla persona con disabilità, al fine di considerarne l'attualità, adeguatezza in termini di intensità, qualità e quantità, efficacia ed efficienza nonché l'appropriatezza, coerenza, integrazione;



e) conferma, aggiornamento, revisione e rimodulazione di quanto in essere a partire dai sostegni e servizi già presenti nell'offerta territoriale, anche discostandosi dal pacchetto standard (fase di individualizzazione) e even-

tuale costruzione partecipata di soluzioni e sostegni atipici, valorizzando approcci di coprogrammazione e coprogettazione e messa in comune di risorse;



f) conseguente definizione dei contenuti del progetto di vita e dei relativi sostegni e piani, con approvazione e sottoscrizione ad opera di tutti i soggetti intervenuti unitamente al budget di progetto in cui tutti i responsabili dei sostegni previsti assumono i pertinenti impegni nella messa a fattor comune delle risorse economiche, professionali, umane, tecnologiche e strumentali;



g) progressivo e sistematico aggiornamento, revisione, rimodulazione dei contenuti definiti nel progetto di vita al variare degli obiettivi, del funzionamento, delle condizioni di contesto (facilitatori e barriere) risultanti da processo valutativo multidimensionale;



h) laddove in sede di realizzazione del progetto di vita emerga il sopravvenire di fattori incidenti sulle durature compromissioni, possibile richiesta di una nuova valutazione di base per la conseguente rideterminazione delle tutele e benefici derivanti dalla valutazione della condizione di disabilità.

5. I PIANI DI SOSTEGNO NEL PROGETTO DI VITA: IL COORDINAMENTO DEGLI INTERVENTI

Paolo Bandiera

Il coordinamento dei piani di sostegno all'interno del progetto di vita rappresenta una traduzione operativa dell'approccio di coprogettazione e coinvolge una molteplicità di aspetti: tra questi, in particolare:

– il coordinamento dei *soggetti*, partendo dai ruoli dei referenti di attuazione e dei case-manager/referenti dei singoli piani di sostegno; considerando la P.A., le Associazioni delle persone con disabilità e gli enti del Terzo settore, le famiglie e la stessa persona, gli ulteriori soggetti contributori e attuatori (es. Agenzie);

- il coordinamento dei *processi, strumenti, metodi*, preservando le specificità e le competenze specialistiche e nel contempo costruendo sul campo una cultura comune e innovativa del fare assieme e una vera interdisciplinarità che superi gerarchie e resistenze;
- il coordinamento degli *obiettivi* e degli *approcci/metodi di lavoro*;
- il coordinamento delle *attività e* dei *tempi*, sia per conciliare l'insieme degli interventi e percorsi, che per renderli coerenti e sinergici tra essi, agganciando i tempi degli interventi previsti nei piani di sostegno ai tempi di vita e di autorealizzazione personale;
- il coordinamento delle *risorse*, assicurando congruità, certezza e continuità; gestendo i profili patrimoniali, economici, finanziari; realizzando economie e massimizzando i ritorni, definendo le situazioni di eventuale autogestione.

Fermo quanto sopra, di seguito vengono approfonditi i profili di coordinamento tra progetto di vita e piani di sostegno nelle diverse fasi: dal momento della valutazione, a quello della predisposizione e attuazione del progetto, a quella, infine, della misurazione e verifica.

5.1 Il coordinamento tra progetto di vita e piani di sostegno in fase di valutazione

Il coordinamento dei piani di sostegno e dei relativi interventi confluenti nel progetto di vita si attua a partire dalla fase di valutazione. Va osservato infatti che già in sede di valutazione di base si realizza in un contesto unitario l'integrazione di diversi processi valutativi.

Più in particolare, con riferimento all'inclusione lavorativa l'articolo 5, comma 1, lett. f), del decreto legislativo n. 62/2024 dispone che l'Unità di valutazione di base effettua l'accertamento della condizione di disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa per gli effetti della legge n. 68/1999, secondo quanto già previsto dal d.P.C.M. del 13 gennaio 2000, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 22 febbraio 2000, n. 43. Analogamente l'Unità di valutazione di base si esprime in forza del medesimo articolo 5 del d.lgs. n. 62/2024, comma 1, lettera e), in merito al riconoscimento o meno della condizione di disabilità ai fini dell'inclusione scolastica ai sensi dell'articolo 5, comma 6 del d.lgs. n. 66/2017, nonché del decreto 14 settembre 2022. E ancora, in base allo stesso articolo 5, comma 1, lettera g) del decreto 62/2024, l'Unità di valutazione di base provvede all'individuazione degli elementi

utili alla definizione della condizione di non autosufficienza, nonché di disabilità gravissima, ai sensi del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 280 del 30 novembre 2016 e in coerenza con il d.lgs. n. 29/2024. Tuttavia, il coordinamento dei processi valutativi non si limita alla fase di riconoscimento delle tutele e benefici oggetto della valutazione di base, ma si estende anche, nell'ipotesi in cui la persona con certificazione esprima la volontà di attivare il progetto di vita, alla valutazione multidimensionale. In primo luogo prevedendo, sulla base di quanto disposto all'articolo 24 del d.lgs. n. 62/2024, che nella fase di valutazione multidimensionale venga coinvolto un rappresentante dell'istituzione scolastica nei casi di cui all'**articolo 6 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66** nonché, ove necessario, un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità di cui all'**articolo 6 della legge 12 marzo 1999, n. 68**, nei casi di cui all'articolo 1, comma 1, della medesima legge. Partendo dall'esito della valutazione di base, si procede nel contesto della valutazione multidimensionale alla rilevazione degli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e la definizione del profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF; ci si concentra sui differenti ambiti di vita liberamente scelti; si individuano le barriere e i facilitatori e le competenze adattive; vengono formulate le valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale, ai bisogni della persona e ai domini della qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità; e viene operato il censimento dei piani specifici di sostegno già attivi e i loro obiettivi, tra cui quelli in ambito scolastico e lavorativo, considerando nel caso dei minori anche il profilo di funzionamento redatto ai fini scolastici secondo quanto disposto dall'articolo 5, comma 4, del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66. Pertanto la valutazione multidimensionale finalizzata al progetto di vita già in sede di ricognizione dei pregressi piani di sostegno si accompagna, coesiste, si integra e raccorda con le valutazioni "di ambito", che in alcuni casi, come per il Dopo di noi, potrebbero essere operate da Unità di valutazione multidimensionale anche coincidenti sotto il profilo delle competenze e collocazione organizzativa rispetto alle UVM di cui al decreto n. 62/2024 (spettando alle Regioni provvedere nei sei mesi dall'approvazione del decreto n. 62 alla riorganizzazione e unificazione delle UVM nel territorio di competenza). In altri casi essere sviluppate da operatori differenti (si pensi all'équipe di presa in carico prevista nei PDTA o nei PRI) che devono comunque necessariamente integrarsi e coordinarsi rispetto al-

la più ampia valutazione del progetto di vita. In sintesi, al fine di assicurare il coordinamento e l'armonizzazione del progetto di vita con i singoli piani di sostegno, occorrerà definire nel concreto processi, protocolli, strumenti, modalità operative per assicurare non solo il raccordo e integrazione tra valutazione di base (e in essa della valutazione ai fini dell'inclusione scolastica e lavorativa), ma anche rispetto ad altre progettualità e percorsi di presa in carico che prevedano un'attività di valutazione per specifici domini e ambiti di vita. Armonizzando e raccordando sin dalla fase valutativa strutture e soggetti (si pensi al rapporto tra UVM e GLO per l'inclusione nelle scuole così come alla funzione del Comitato tecnico per l'inclusione lavorativa); processi valutativi (rapporto tra il processo di valutazione multidimensionale e il processo di elaborazione e aggiornamento del PEI e relativo profilo di funzionamento, o con il processo di valutazione della non autosufficienza ai fini dell'accesso alle relative tutele, o, per citare un'altra situazione ricorrente, rispetto alle diagnosi funzionali e valutazioni di idoneità alla mansione ai fini lavorativi; ecc.); e ancora strumenti, scale, modalità operative, competenze e linguaggi, anche valorizzando approcci di collaborazione amministrativa e di coprogrammazione e coprogettazione.

APPROFONDIMENTO

5.2 Il coordinamento dei piani di sostegno nella predisposizione e attuazione del progetto di vita

Il coordinamento tra progetto di vita e piani di sostegno procede passando dalla fase di valutazione a quella di predisposizione del progetto di vita. Si tratta in primo luogo di ricomporre in un quadro unitario i piani di sostegno in essere, che in base al decreto n. 62/2024 non vengono intaccati dall'attivazione del progetto di vita e dalla nuova disciplina (cfr. articolo 27 decreto n. 62/2024 che pone il principio di non regressione) partendo da quelli più strettamente rilevanti ed aderenti – in base alle priorità espresse dalla persona – risultanti quale esito della valutazione multidimensionale. Nello stesso tempo il processo di costruzione del progetto di vita richiede una rilettura ragionata dei precedenti piani: da un lato per allinearli tra loro e renderli coerenti e armonici in termini di persone, risorse, strumenti, attività, interventi, benefici, supporti e sostegni; identificando inefficienze, duplicazioni, dispersioni, mettendo a fuoco possibili spazi di ottimizzazione e potenziamento, individuando risorse e soggetti coinvolgibili nelle diverse sfere private, pubbliche, di comunità; introducendo nei singoli Piani quegli elementi generali che ca-

ratterizzano il progetto di vita, a partire dagli opportuni e necessari accomodamenti ragionevoli secondo il procedimento definito dall'articolo 17 del decreto legislativo n. 62/2024 (inclusa la facoltà di proposta da parte della persona con disabilità) e, ancora, alla concreta declinazione nei singoli piani di elementi chiave come la titolarità e autodeterminazione. Non potrà pertanto aversi un progetto di vita in cui confluisca un progetto per il Dopo di noi caratterizzato da meccanismi sostitutivi della persona con disabilità con attribuzioni di ruoli decisionali meramente all'amministratore di sostegno, o, ancora, che non consenta alla persona con disabilità di disporre del proprio patrimonio, laddove sussistano i presupposti e le condizioni legali, attraverso il compimento di atti giuridici mediante l'uso di risorse tecnologiche (inserite nel budget di progetto, quale il puntatore oculare) per la definizione mediante atti notarili dell'assetto patrimoniale. Possiamo affermare che il coordinamento in fase di predisposizione accompagna l'intero processo, anche rispetto alle esigenze di aggiornamento, revisione, rimodulazione, dovendo assicurare lo stesso approccio non in modo statico nel solo momento di formazione del progetto, ma in modo dinamico e continuativo per l'intera durata dello stesso. Questa attività permanente e sistematica di raffronto, incastro, riconciliazione, aggiustamento e riconversione, fa sì che il coordinamento e armonizzazione avvenga non solo lungo un asse orizzontale tra diversi ambiti scelti e luoghi di vita (garantendo in tal senso anche la portabilità del progetto di vita previsto dall'articolo 27 del decreto n. 62/2024 rispetto all'ipotesi di cambio del luogo di residenza) ma anche su una linea verticale temporale, superando le note criticità derivanti dalle cosiddette transizioni tra fasi di vita e contesti, giovane/adulto/anziano, scuola e lavoro, struttura e domicilio, ecc.

Il coordinamento, anche finalizzato alla continuità e portabilità, per essere concretamente attuato richiede competenze delle singole figure professionali, dei sistemi organizzativi, delle stesse persone con disabilità, familiari, associazioni e comunità di riferimento, non potendo essere realizzato "a freddo" attraverso la mera applicazione di modelli di *management* e soluzioni organizzative, ma dovendo di volta in volta calarsi e costruirsi nella variabilità degli assetti territoriali e della configurazione dei sistemi di risposta e delle risorse disponibili. La predisposizione e realizzazione del progetto di vita di cui al decreto legislativo n. 62/2024, e all'interno di esso la messa a punto e attuazione dei piani di intervento e sostegno personalizzati e co-progettati, implica e prevede altresì un processo decisionale attivo e la piena partecipazione della persona destinataria del progetto e della sua famiglia. Una partecipazione che si estrinseca non solo attraverso la dimensione contrattua-

le con la sottoscrizione del progetto di vita e del correlato budget di progetto da parte della persona, ma che deve poter realizzare in ogni fase, sin da quella di impulso, il principio di titolarità e di autodeterminazione, da intendersi come autentica co-responsabilità nella identificazione dei percorsi e delle soluzioni e nel pieno e costante coinvolgimento nel processo attuativo e nella valutazione, aggiornamento, rimodulazione e riorientamento del progetto, finanche arrivando alle eventuali soluzioni di autogestione e conseguente rendicontazione.

FOCUS - PROFILO E RUOLO DEL REFERENTE DI ATTUAZIONE

Il progetto di vita, oltre ai sostegni alla partecipazione ed al processo decisionale, richiede per la sua comprensività, dinamicità, complessità sotto il profilo del coordinamento dei piani di intervento e delle risorse confluenti nel budget di progetto la presenza di una vera e propria figura di regia, individuata dal citato decreto legislativo n. 62/2024 all'articolo 29 nel "Referente di attuazione". Una figura disciplinata nei profili soggettivi dalle Regioni che nasce nella rete dei servizi ed opera in essa, in costante collegamento con la persona con disabilità, chiamato a assicurare che il progetto di vita si realizzi concretamente e a individuare soluzioni e modalità per superare criticità e ostacoli nella fase attuativa, fungendo da connettore di servizi, funzioni, persone, così come da armonizzatore di competenze, culture, linguaggi, approcci organizzativi differenti. Una figura che va individuata sin dalla fase di valutazione multidimensionale considerando gli specifici ambiti elettivi della persona con disabilità, il suo quadro di funzionamento, il contesto, le sue capacità, e che poi accompagna la stessa persona con disabilità lungo l'intero arco del progetto di vita, concorrendo anche alle fasi di aggiornamento e revisione, al monitoraggio, verifica, rendicontazione. Un ruolo che non risponde ad un profilo professionale predefinito, potendo esprimere competenze sociali o educative piuttosto che sanitarie e assistenziali prevalenti a seconda di ciascuna persona e della sua fase di vita nonché degli obiettivi di volta in volta definiti, che si raccorda a sua volta con altre figure preposte al case management e presa in carico della persona con disabilità per gli specifici ambiti (es. case-manager infermieristico di PDTA per persone con patologie gravi e complesse), e che può variare come figura fisica nel corso del tempo in base alle valutazioni congiunte della UVM, ma che deve in ogni caso preservare la continuità di funzione anche al modificarsi degli operatori preposti al ruolo.

5.3 Il coordinamento del progetto di vita e dei piani di sostegno in fase di monitoraggio e verifica

Come illustrato, il progetto di vita non si riduce a un insieme di piani di sostegno che traguarda obiettivi in ambiti isolati ma considera l'insieme coordinato degli obiettivi e dei modi per raggiungerli: risulta quindi necessario il costante monitoraggio (onde anche individuare immediatamente eventuali necessità di rimodulazione in itinere) e verifica del progressivo raggiungimento, totale o parziale degli obiettivi prefissati, in base a modalità e sulla base di indicatori predeterminati. L'esigenza di monitorare il progetto di vita implica la necessità di adottare sin dalla fase di predisposizione degli specifici indicatori, sia in termini di valutazione del processo di formulazione, attuazione, aggiornamento e revisione del progetto di vita che in termini di esiti clinici e personali. L'attuazione del principio di titolarità e autodeterminazione che ispira l'intera legge delega e il decreto n. 62/2024 dovrà, in questo caso, tradursi operativamente nel coinvolgimento di ogni persona con disabilità non solo nella programmazione degli interventi che la riguardano trovando le strategie adeguate a raccogliere i suoi desiderata, ma anche nel concorrere all' identificazione degli indicatori chiave, con particolare riferimento alla misurazione e verifica del raggiungimento degli obiettivi di vita. Si rende necessario in questo senso affiancare agli indicatori riferiti a ciascun ambito oggetto del piano di sostegno (es. esito clinico derivante dall'applicazione del PRI) ulteriori indicatori che analizzino – ad esempio attraverso questionari indirizzati alla persona con disabilità volti a raccoglierne esperienze e valutazioni – anche aspetti specifici quali l'autodeterminazione, la capacità di espressione di bisogni e desideri, il grado di soddisfazione personale in relazione agli obiettivi del progetto di vita, ecc.

Lo stesso indicatore "di ambito" (per mantenere l'esempio del Progetto riabilitativo individuale, le scale e misuratori per rappresentare il recupero o il mantenimento di specifiche funzioni – motorie, occupazionali, cognitive, ecc. –), andrà in questo modo letto in modo combinato con indicatori che misurino l'effettivo impatto del piano di sostegno (e dell'insieme di essi) sulla realizzazione dell'obiettivo personale (es., mantenimento del lavoro; realizzazione dell'obiettivo dell'abitare in autonomia; esercizio di abilità finanziarie; ripresa o progresso nel percorso di studio universitario , ecc.).

Sotto il profilo metodologico, sarà importante identificare indicatori validi per tutte le condizioni di disabilità; quantificabili per consentire analisi

statistiche e confronti con dati esistenti e provenienti da altre fonti o pubblicazioni scientifiche; se possibile derivabili da flussi dati esistenti (ISTAT, SSN, INPS, servizi sociali, ecc.); numericamente non ingenti per non sovraccaricare le UVM; strutturati in

– personali (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona);
– funzionali (esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti);
– clinici

e che rappresentino il contesto, il processo, il grado di conseguimento dei risultati generali e specifici.

Con una specifica attenzione all'uso di dati centrati sulla persona sul modello dei *PROMs* e *PREMs* (*Patient Reported Outcomes* e *Patient Reported Experiences*).

Nella messa a punto del disegno di monitoraggio del progetto di vita e dei relativi piani di sostegno, dovrà inoltre valutarsi la struttura dei relativi flussi informativi e le infrastrutture operative ed informatiche in grado di raccogliere sistematicamente i dati attinenti agli indicatori così definiti, con particolare attenzione all'interoperabilità delle banche dati anche con riferimento a quanto disposto dall'articolo 36 del d.lgs. n. 62/2024.

APPROFONDIMENTO

FOCUS - I FLUSSI INFORMATIVI

L'articolo 36 del decreto legislativo n. 62/2024 titolato *Utilizzo del fascicolo sanitario elettronico per il riconoscimento di prestazioni assistenziali e previdenziali e del Sistema informativo unitario dei servizi sociali* dispone che le Unità di valutazione multidimensionale di cui all'articolo 24 trasmettono all'INPS, ai sensi dell'articolo 24, comma 5, del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147, il numero dei progetti di vita elaborati e la tipologia delle prestazioni individuate. Inoltre, il medesimo articolo, al comma 2, integra le informazioni contenute nel FSE introducendo anche le valutazioni e accertamenti sanitari per il riconoscimento di prestazioni assistenziali e previdenziali. Si aggiunga in proposito che ai sensi dell'articolo 16 del d.lgs. n. 62/2024 viene assicurata interoperabilità delle banche dati sugli elementi relativi al procedimento valutativo di base. Premesso quanto sopra, emerge, anche alla luce del Parere resto dal Garante per la protezione dei dati personali sullo schema del decreto legislativo di interesse (parere del 22 febbraio 2024), l'esigenza che in sede di coordinamento della progetto di vita e ai fini non solo della sua predisposizione e attuazione, ma anche per il suo monitoraggio, verifica e valutazione vengano chiaramen-

te definite le linee di responsabilità rispetto al trattamento presupposto alla formazione, attuazione, verifica e valutazione del progetto di vita individuandone il titolare (anche per fasi).
Risulta pertanto che anche sotto il profilo della sicurezza del trattamento dei dati – fermi i possibili interventi di carattere generale atti a disciplinare ruoli e responsabilità nel processo in esame – vengano chiaramente definiti come parte del progetto di vita il disegno dei dati e dei relativi flussi informativi e con essi le modalità di realizzazione dei medesimi, le banche dati coinvolte e le loro interrelazioni, il rapporto con il referente per l'attuazione del progetto di vita di cui all'articolo 29 e con l'Unità di valutazione multidimensionale rispetto agli altri soggetti chiamati a concorrere a diverso titolo al progetto di vita nelle diverse fasi. La specificazione della responsabilità dei flussi informativi assumerà poi rilievo ancora maggiore laddove si tratti di garantire la sicurezza dei dati relativi all'eventuale autogestione delle risorse, dovendo a fortiori al momento della attivazione di tale modalità di gestione definirsi preventivamente i rispettivi livelli di responsabilità nel trattamento ed i profili di sicurezza dei flussi ai fini rendicontativi e di verifica.

6. RIFLESSIONI FINALI SUL PROGETTO DI VITA

Paolo Bandiera

Il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato di cui alla legge n. 227/2021 ed al Capo III del d.lgs. n. 62/2024 costituisce il processo – ed il correlato documento – volto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità scaturenti dalla valutazione multidimensionale per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti su base di eguaglianza con gli altri. Un progetto di vita *individuale*, perché investe l'insieme delle dimensioni e ambiti esistenziali in cui si manifesta e realizza la personalità di ogni individuo; *personalizzato*, perché definisce e realizza percorsi non standardizzati in cui è la persona nella sua umanità unica e irripetibile a guidare la declinazione e traduzione operativa degli obiettivi di vita; *partecipato* perché nasce dalla volontà della persona e viene costruito, attuato, verificato e valutato dalla e con la persona stessa. Esso presenta forti tratti di continuità con il passato e nel contempo si caratterizza per elementi di forte innovazione. Se da un lato infatti gli antesignani del progetto di vita possono identificarsi nelle esperienze di progettazione individualizzata per le perso-

ne con disabilità maturate nel solco dell'articolo 14 della l. n. 328/2000[14], nelle molte esperienze sviluppatesi in applicazione della legge n. 112/2016 sul Dopo di noi, in progettualità dedicate alla Vita indipendente, e ancora in ulteriori e diversificate progettualità di integrazione e raccordo di percorsi e sostegni rivolti alle persone con disabilità attuate nei territori, non vi è dubbio che il progetto di vita si distacchi da essi per il fatto di realizzare un livello sovraordinato rispetto ai singoli piani attuativi d'intervento e di sostegno che in esso confluiscono e attraverso esso si coordinano, raccordano, e per quanto utile e necessario evolvono e si modificano. Il progetto di vita rappresenta infatti il "luogo" in cui si superano in modo generativo rigidità e frammentazioni tra comparti e centri di responsabilità e di costo, sia tra Pubbliche Amministrazioni che tra Pubblico e No profit; si condividono e mettono in comune competenze; si riducono inefficienze e dispersioni; si attivano dinamiche collaborative tra le stesse persone con disabilità, facendo sì che il mettere in comunione bisogni personali e traiettorie esistenziali moltiplichi le capacità di risposta del sistema; si attraggono e raccordano risorse di diversa tipologia e fonte, incluse quelle di comunità, familiari e private, realizzando con la persona e nella vita della persona una vera integrazione e contestualità di progettazione non solo socio-sanitaria ma tra i diversi ambiti e percorsi di vita della persona: salute e benessere, istruzione ed educazione, lavoro, abitare, affettività e famiglia, sport, cultura, partecipazione e impegno civile, ecc. Il progetto di vita non è tale soltanto per la prospettiva di durata che, salvo rinuncia, attraversa e accompagna nel susseguirsi dei diversi obiettivi l'intero arco esistenziale, in ogni fase di vita e condizione di disabilità, ma proprio per la sua pervasività ed estensione. Esso infatti investe di volta in vol-

[14] La legge n. 328/2000 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* dedica una specifica disposizione al coordinamento dei singoli piani rivolti alle persone con disabilità attivabili attraverso le discipline di settore. L'articolo 14 della norma prevede infatti 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*". Il progetto individuale di cui alla suddetta normativa prevede che esso comprenda oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al profilo di funzionamento le prestazioni di cura e riabilitazione a carico del SSN e i singoli piani attinenti i percorsi scolastici, lavorativi, sociali, ecc. Sebbene tale norma abbia trovato una applicazione non generalizzata, le progressive pronunce giudiziarie ne hanno chiarito la portata in chiave di unitarietà dei bisogni, coordinamento dei percorsi, valorizzazione del lavoro di rete, anche alla luce delle modifiche ed evoluzioni nel frattempo intervenute nell'ordinamento a fronte della CRPD e delle normative settoriali (cfr. tra gli altri il decreto n. 66/2017 in tema di PEI).

ta, in modo dinamico e con una prospettiva di continuità, ogni ambito di vita elettivamente scelto da ciascuna persona con disabilità che intenda avvalersi di tale diritto, senza filtri preventivi dettati dalla struttura tipica dell'offerta, potendo anche espandersi ad aree abitualmente meno "frequentate" nella progettazione individuale delle persone con disabilità, ma che proprio per questo richiedono crescente attenzione, come ad esempio i temi dell'accesso ed esercizio dei diritti politici, della genitorialità, della affettività e sessualità, dell'accesso al volontariato e associazionismo, del tempo libero e del gioco per le persone minori di età e non, ecc. oltre a quelli più abitualmente praticati e rispetto ai quali vi è più esperienza e confidenza da parte delle persone e degli operatori (si veda tra gli altri i temi quello dell'abitare in autonomia). Il progetto di vita nasce dalla valutazione multidimensionale e dalla sua ricostruzione di valori e aspirazioni, dai desideri e prospettive di vita, andando oltre il soddisfacimento hic et nunc del singolo bisogno e assumendo come griglia logico-concettuale e pratico-operativa quella delle mete e traiettorie esistenziali. Attraverso l'interdisciplinarietà, la contestualità, la coprogrammazione e coprogettazione, il management strutturato dei processi e strumenti, l'accurata ricostruzione ed emersione delle risorse pubbliche e private, l'abilitazione e l'empowerment, si arriva ad un'autentica integrazione dei sostegni, servizi e prestazioni, supporti, misure, benefici e accomodamenti superando la mera sommatoria giustapposta di moduli separati, andando oltre una statica ricognizione dello status quo, ma producendo un risultato nuovo ed originale. Costruito dalla e con la persona – che in ogni caso deve essere messa nelle condizioni attraverso i necessari e opportuni sostegni e supporti al processo partecipativo e decisionale di esprimere la propria titolarità – il progetto di vita opera infatti come innesco per sollecitare la capacità creativa e innovativa del sistema nel superare la logica del catalogo di prestazioni, promuovendo e sostenendo processi virtuosi di costruzione di soluzioni originali che portano ad un permanente riallineamento e adattamento della rete dei servizi rispetto alle prospettive, preferenze e desideri della persona, anche attraverso un'applicazione estesa e non meccanica e formale dell'istituto dell'accomodamento ragionevole nella portata piena della Convenzione ONU ripresa e tradotta in processo operativo dall'articolo 17 del decreto legislativo n. 62/2024. In questo modo si realizza nel modo di funzionare della Rete dei servizi, e all'interno di essa nella pratica amministrativa e negli atteggiamenti e comportamenti dei singoli, un cambio di paradigma: non sono le persone con disabilità a doversi adattare ai servizi, ma i servizi a (ri) organizzarsi per conformarsi e plasmarsi sulle vite (oltre che sui bisogni) del-

le persone, partendo da essi per una programmazione aderente alla peculiare realtà di ogni territorio. Un processo in cui si concretizza e declina, in ultima istanza, il diritto di scelta e la libertà individuale di cui all'articolo 19 della CRPD attuando il principio di titolarità e autodeterminazione che trasforma le risposte di settore in moduli armonizzati e potenziati di un più vasto e durevole percorso di realizzazione esistenziale[15]. Un nuovo modo di intendere la progettazione individuale delle persone con disabilità, quindi, che concretizza e realizza nell'esperienza di vita di ogni persona e grazie alla stessa persona i principi costituzionali enunciati agli articoli 2 (diritti inviolabili dell'uomo e adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale), 3 (pari dignità sociale, eguaglianza sostanziale, rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana), 4 (dovere di ogni cittadino di concorrere secondo le proprie possibilità e le proprie scelte al progresso materiale o spirituale della società). Il progetto di vita con correlato budget di progetto, così configurato, è pertanto da intendersi come diritto in capo alla persona con disabilità e livello essenziale di processo e, per quanto in esso incluso, delle relative prestazioni.

7. PROGETTO DI VITA, PERSONE CON DISABILITÀ, SERVIZI E OPERATORI

Beatrice Longoni

La riforma delinea un nuovo scenario, rappresentando una sfida importante e significativa per i servizi e per gli operatori. Per le sue caratteristiche costitutive, infatti, il progetto di vita comporta e promuove l'assunzione di una posizione da "co-costruttore di cattedrali". Facciamo riferimento alla nota storia del pellegrino che incontra nel suo cammino tre spaccapietre: pone loro la domanda "Cosa stai facendo?" e riceve tre risposte molto diverse. Il primo risponde "Sto spaccando pietre"; il secondo "Mi sto procurando da vivere, per me e la mia famiglia"; il terzo afferma, con orgoglio, "Stiamo costruendo una cattedrale". Tutti e tre gli spaccapietre sono affaticati e sudati,

[15] Oltre al menzionato articolo 19 della CRPD (*Vita indipendente ed inclusione nella società*) appare particolarmente rilevante ai fini del progetto di vita l'articolo 12 della stessa Convenzione (*Uguale riconoscimento dinanzi alla legge*).

ma l'ultimo si distingue non solo per le parole che usa, ma anche per il sorriso e per la luce negli occhi; e poi, soltanto le sue parole esprimono un orientamento alla dimensione del "noi", che trascende il tempo presente e interessa anche le successive generazioni, visto il tempo necessario a costruire una cattedrale.

Nel progetto di vita confluiscono vari piani di intervento, sostegni, accomodamenti ragionevoli, risorse. Perché il processo sia unitario e a valore aggiunto (non per mera sommatoria), va pensato, costruito, agito insieme tra servizi e tra operatori. Questo comporta incroci di sguardi, conoscenze, abilità, esperienze, ruoli (istituzionali, organizzativi e professionali), approcci e stili di azione, dove è fondamentale riconoscersi reciprocamente valore: tutti possono apportare contributi, e ogni contributo conta, partendo dalla persona con disabilità.

La sfida per i servizi e per gli operatori sia pubblici che privati è quindi viversi e operare come "co-costruttori di cattedrali", assumendo uno sguardo multidisciplinare e multi-istituzionale che può valorizzare i saperi e le competenze che già esistono e si esprimono nei territori locali, inclusi quelli del Terzo settore, ma che talvolta sono mortificati dall'eccesso di regole e dal rispetto formale dei procedimenti.

Servizi e operatori sono coinvolti nel percorso di elaborazione e poi di attuazione del progetto di vita attraverso tutte le sue fasi; molto diverso è farlo adottando un approccio di adempimento di singoli mandati e ruoli – istituzionali, organizzativi e professionali – oppure una prospettiva di appartenenza a un processo trasformativo e generativo, in cui si possano esprimere la bellezza e la potenza del progettare e del cambiare, insieme. Il processo richiede un investimento importante, di tempo e di risorse, perché ogni fase del processo – dalla proposta all'attuazione al monitoraggio – ha un senso specifico e d'insieme, che non si esaurisce nel procedimento amministrativo; non c'è alcuna fase in cui lo sguardo, l'approccio che orienta le azioni è puramente amministrativo.

Fondamentale è il tempo, grande risorsa nella vita di tutti, che nei servizi rischia di essere vissuto nelle dimensioni di vincolo e di scadenza, mentre è essenziale darsi tempo e dare tempo. Il processo di elaborazione del progetto di vita richiede, infatti, tempo e pazienza; importante è la capacità di attesa (e insieme di promozione) dell'acquisizione di consapevolezze e della presa di decisioni da parte della persona con disabilità e di chi l'affianca nel percorso.

Prima parlavamo della sfida che il progetto di vita richiede a servizi e operatori; ma anche le persone con disabilità e i loro familiari e amici sono

chiamati ad affrontare una sfida: quando chiedono l'elaborazione di un progetto di vita – non sempre sapendo esattamente cosa voglia dire concretamente, dato che stiamo imparando tutti – si trovano a dover assumere un modo diverso di pensarsi nella relazione con il sistema di welfare, con i servizi e gli operatori. Come i servizi e gli operatori, infatti, anche le persone con disabilità e i loro familiari devono orientarsi a una logica differente dalla mera erogazione di misure economiche e prestazioni, e questo richiede tempo.

Fin dal proprio titolo, il decreto legislativo n. 62/2024 definisce il progetto di vita "individuale, personalizzato e partecipato". Iniziamo da "partecipato", un aggettivo fondamentale che dà corpo al principio "Nulla su di noi, senza di noi". Esistono da tempo svariate sottolineature in questa direzione nei riferimenti degli operatori (ad esempio il superamento dell'approccio paternalistico; la prospettiva anti-oppressiva nel servizio sociale; il richiamo all'autodeterminazione dei propri interlocutori nel Codice deontologico dell'assistente sociale, dello psicologo e dell'educatore professionale); rendere questi riferimenti pratica forte, con influenze incisive sulla vita della persona con disabilità, è ora possibilità più concreta, visto che il decreto pone al primo posto dell'elenco dei componenti dell'unità di valutazione multidimensionale proprio la persona con disabilità (art. 24 comma 2 lett. a)). Un progetto di vita partecipato è di conseguenza, proprio perché partecipato, individuale e personalizzato: l'aggettivo "individuale" rimanda all'idea di evitare progetti-fotocopia, predefiniti per situazioni standard rigidamente codificate a partire dalle prestazioni erogabili nel sistema di aiuti esistente; l'aggettivo "personalizzato" sottolinea e valorizza il contributo, ricco e sfaccettato, della valutazione multidimensionale che porta a progetti di vita diversi non solo fra una persona con disabilità e un'altra, ma anche per la stessa persona con disabilità nell'arco degli anni, al modificarsi delle condizioni di vita e degli orizzonti progettuali.

La riforma promuove un cambiamento di sguardo non solo alla persona con disabilità, ma anche ai servizi e alle risorse: se la valutazione di base e la valutazione multidimensionale si orientano, in modo olistico e con una visione esistenziale più che funzionale, non solo a ciò che c'è, ma anche a ciò che potrebbe esserci, lo stesso avviene per il mondo dei servizi, attraverso il principio conformativo espresso dall'art. 26 comma 6.

Conformare significa adattare gli aiuti del sistema di welfare alle esigenze rilevate durante la valutazione multidimensionale (sia pure in una logica di sostenibilità e ragionevolezza), evitando che sia la persona con disabilità a doversi adattare a quanto previsto ed esistente; il decreto legislativo n.

62/2024 indica che gli aiuti contenuti nel progetto di vita possono essere personalizzati rispetto all'offerta disponibile. Gli operatori sono quindi chiamati a esprimere la loro professionalità con elasticità, sguardo aperto e creatività, contribuendo a elaborare il progetto di vita in coerenza con obiettivi e desideri di vita, dentro a un procedimento amministrativo che sostiene e protegge, ma non esaurisce l'interlocuzione fra le persone e il mondo dei servizi.

Lo dimostra, ad esempio, il fatto che l'assunzione degli impegni di spesa è interna al progetto di vita e al budget di progetto: questa previsione garantisce che il progetto di vita non sia solo un bel progetto, ma diventi un bel progetto fattibile. Durante il processo è fondamentale il ruolo degli operatori che partecipano alla valutazione multidimensionale, nel raccordarsi con i referenti dei servizi coinvolti nell'attuazione del progetto di vita; ciò fa sì che i referenti non vengano alla fine del percorso "catapultati" in un contesto sconosciuto e che non percepiscano il loro coinvolgimento come una mera sottoscrizione di valutazioni e scelte maturate da altri, ma viceversa possano vivere il loro coinvolgimento nel progetto di vita in una logica decisionale e di responsabilità.

Per elaborare buoni progetti di vita ed esprimere con soddisfazione i propri saperi, le proprie competenze, i propri ruoli, è fondamentale sentirsi ed essere parte di un sistema più ampio, comunitario, di risposte e sostegni; è fondamentale sentirsi ed essere del territorio, nel territorio. Se gli operatori sono orientati, culturalmente e operativamente, al lavoro di comunità e conoscono bene il territorio in cui operano, con le sue specificità e le sue ricchezze, possono divenire degli "attivatori di potenziale", che è molto più che essere erogatori/dispensatori di prestazioni standard disponibili.

Parimenti, è fondamentale attribuire la giusta attenzione alla dimensione del tempo, per garantire l'orientamento del progetto di vita ai principi guida della durata, della continuità e della progressività. Se il tempo del processo non è concitato, consumante, volatile, ma un tempo amico della persona con disabilità e degli altri componenti dell'unità di valutazione multidimensionale, possono derivarne vantaggi per tutti. Da un lato si può ridurre la disarmonia che talvolta si riscontra fra i tempi di vita delle persone e i tempi di funzionamento del sistema di welfare; dall'altro diventa possibile valorizzare i processi di pensiero degli operatori, che non sempre si trovano nelle condizioni di poter "pensare al fare" e di esprimere quindi un "fare pensato".

L'orizzonte di scenario delineato dalla riforma è, quindi, promettente sia per le persone con disabilità e le loro famiglie, sia per gli operatori e i servizi; può risultare impegnativo, ma con tempo, pazienza e impegno "si può fare".

RIASSUMENDO

L'**elaborazione del progetto di vita** si colloca, non senza pregnanza sistemica, **immediatamente *dopo* la valutazione multidimensionale** e ne assume gli esiti come materia prima per una costruzione ordinata di obiettivi, sostegni e tempi. È in questo passaggio che la riforma chiede di andare oltre la somma delle prestazioni e di comporre, invece, una traiettoria personalizzata che tenga insieme desideri, preferenze e aspettative della persona con i vincoli e le opportunità dei contesti, in una prospettiva di pari opportunità, inclusione e partecipazione effettiva. Il progetto, per definizione, è **individuale**, **personalizzato** e **partecipato**; dispone di contenuti essenziali (obiettivi, aree di intervento su apprendimento/socialità/affettività, formazione/lavoro, casa/habitat, salute; servizi di cura e assistenza; piani operativi; operatori e responsabilità; referente per l'attuazione; tempi e verifiche) e si alimenta di una logica dinamica, nella quale la revisione periodica non è eccezione ma regola. In questa chiave, il progetto non è un modulo amministrativo, bensì la traduzione provvedimentale del diritto ai sostegni, resa concreta da scelte motivabili e da un impianto di monitoraggio orientato agli esiti personali.

La **sequenza-tipo** dell'elaborazione, successiva alla VMD, segue un canone ragionevole e trasparente.

Si parte dal **censimento dei sostegni e dei piani già attivi** (ad es. PEI, PRI, percorsi riabilitativi o sociali), con un giudizio di adeguatezza e appropriatezza rispetto agli obiettivi appena definiti; si considerano progetti affini o complementari (vita indipendente, "dopo di noi", inserimenti lavorativi, soluzioni abitative) e si valorizza l'eventuale **proposta** di progetto presentata dalla persona.

Su questa base si procede alla **conferma** di ciò che è congruo, all'eventuale **rimodulazione** di alcuni sostegni già in atto o alla previsione di una loro **sostituzione** con altri sostegni ed alla **attivazione** di nuovi. Laddove l'offerta standard non sia sufficiente, si costruiscono **sostegni atipici**, anche tramite integrazione delle risorse (anche se provenienti da diversi ambiti), co-progettazione con il Terzo settore, accomodamenti ragionevoli o riconversione delle risorse.

La costruzione di un sostegno, anche dal punto di vista qualitativo, direziona anche la modalità di utilizzo delle varie risorse che possono comporre il budget di progetto.

Cuore organizzativo di tale architettura è, infatti, il **budget di progetto**. Esso non è un'appendice contabile, ma l'insieme **qualitativo e quantitativo** delle **risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed anche economiche** necessarie a rendere attuabili i sostegni pianificati; si definisce contestualmente al progetto, né prima (rischiando che la copertura preformi indebitamente i contenuti) né dopo (rischiando di attingere risorse per ambiti, senza comparteciparle già durante la costruzione del sostegno).

Infatti, una delle novità del budget di progetto sta nel superamento del sistema dei singoli flussi finanziari per servizi prestabiliti a favore di una nuova flessibilità che permetta l'integrazione di flussi (sociale/sanitario/istruzione/lavoro) e di apporti (pubblici, privati, informali). Tra gli strumenti di flessibilità, spiccano la **riconversione** di spesa (ad esempio, da retta residenziale a supporti per l'abitare), l'uso mirato di **accomodamenti ragionevoli** per assicurare tempestività ed equivalenza sostanziale delle prestazioni, e l'**autogestione** (totale o parziale), regolata da procedure di **anticipazione**, **voucher** e **rendicontazione** commisurate agli obiettivi. Per i casi in cui neppure con l'uso flessibile delle risorse si riesca a rispondere ai bisogni di sostegno del caso concreto, la riforma prevede un Fondo nazionale dedicato agli interventi "non rientranti" nell'offerta del territorio, con riparto regionale su fabbisogni e criteri di priorità: una valvola che abilita soluzioni atipiche quando necessario.

La chiusura del ciclo è nella sottoscrizione del progetto, con la previsione di aggiornamenti programmati e la possibilità, qualora intervengano mutamenti rilevanti, di riaprire la valutazione (fino a una nuova valutazione di base nei casi-limite). Si tratta, in definitiva, di un percorso che coniuga cornice top-down (garanzie, uniformità, portabilità) con spazi bottom-up (flessibilità e sezioni "aperte" alle scelte della persona.

Il **referente per l'attuazione** presidia il ciclo: accompagna la persona, raccorda i servizi, monitora l'avanzamento, propone gli aggiustamenti e cura la coerenza tra progetto, budget e indicatori di esito e processo e raccoglie la documentazione inerente alla rendicontazione dell'autogestione del budget.

In questa economia di mezzi e fini, il **ruolo del Terzo settore** è tanto trasversale quanto decisivo. Gli ETS portano in dote conoscenze situate, prossimità ai contesti, capacità di innovazione sociale e una grammatica di amministrazione condivisa (co-programmazione e co-progettazione ai sensi del Codice del Terzo settore) che consente di uscire dalla logica del "bando uguale per tutti" per costruire interventi su misura. In concreto, gli ETS possono **supportare la partecipazione** della persona (comunicazioni accessibili, strumenti easy to read, LIS, CAA, mediazione linguistico-culturale), **partecipare,** su richiesta, alla valutazione multidimensionale, **co-progettare** sostegni tipici o **atipici** e **contribuire al budget** con risorse professionali, strumentali e umane, anche in forma di reti comunitarie. A valle dei singoli progetti, possono infine concorrere alla **co-programmazione** territoriale, traducendo i fabbisogni emersi in riprogettazione dell'offerta e in nuove priorità di servizio. Così inteso, il Terzo settore funge da cerniera tra istituzioni e vita quotidiana, e trasforma l'astrazione normativa in prassi abilitante.

Il tema del **coordinamento dei piani di sostegno** è il banco di prova del progetto. Invero, il progetto di vita opera come livello sovraordinato che allinea piani settoriali (ad esempio PEI, PRI, piani riabilitativi, percorsi per la non autosufficienza), prevenendo conflitti di orario, incoerenze metodologiche e duplicazioni. La **regia** è affidata al **referente per l'attuazione**, in raccordo con i case manager dei singoli piani; la bussola è nella

coerenza tra **obiettivi**, **metodi**, **attività** e **tempi di vita** della persona. Nei passaggi critici (transizione scuola-lavoro, domicilio-struttura, giovane-adulto-anziano) operano garanzie di **continuità** e **portabilità**, mentre il **monitoraggio** si avvale di **indicatori** espliciti – sia di **processo** (aderenza, tempestività, appropriatezza) sia di **esito** – con attenzione alle misure **centrate sulla persona**. La cornice informativa deve essere **interoperabile** (FSE, sistemi sociali e lavoro), così da consentire tracciabilità, lettura integrata e tutela dei dati in conformità alla disciplina vigente. In assenza di questo coordinamento, il rischio è un ritorno carsico alla frammentazione; al contrario, quando la regia funziona, gli stessi strumenti standard (PAI, PEI, PRI) si ricompongono in una **trama unica** al servizio degli **esiti personali**.

Alla luce di quanto detto, l'**elaborazione del progetto di vita** si presenta come un'operazione al contempo giuridica ed ermeneutica: giuridica, perché scandita da un procedimento che culmina in un provvedimento motivato; ermeneutica, perché **chiede di interpretare – attraverso i domini di qualità della vita – che cosa conti davvero per la persona in quel tempo e in quei contesti**. Il budget di progetto assicura fattibilità e sostenibilità; il Terzo settore innerva la progettazione con risorse, legami e innovazione; la sequenza-tipo dopo la VMD istituisce una *catena di senso* tra valutazione, pianificazione, attuazione e revisione; il **coordinamento degli interventi** garantisce che i diversi piani non si neutralizzino ma si **potenzino** vicendevolmente. È proprio nella capacità di **tenere insieme funzionamento, sostegni e contesti**, e di farlo nel tempo, che si misura la qualità dell'impianto: un modello che sposta l'asse dai **cataloghi di servizi** alla **capacitazione** delle persone, e che restituisce all'amministrazione la sua funzione più alta, quella di conformarsi alle vite – e non il contrario –.

APPENDICE

1. Focus su ICD

Lucilla Frattura

Introduzione

La Classificazione internazionale delle malattie (ICD) è un sistema di classificazione predisposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e approvata dall'Assemblea mondiale della sanità (Ministri della salute dei Paesi ONU) che organizza le malattie e i traumatismi in gruppi sulla base di criteri definiti.

Fa parte della "Famiglia" delle classificazioni internazionali messe a punto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per essere applicate ad aspetti diversi della salute (vedi figura 1).

La prima versione OMS risale al 1948 (sesta revisione di ICD).

Scopo di ICD è quello di permettere che **rilevazione, analisi, interpretazione e comparazione di dati di mortalità e morbosità raccolti in differenti Paesi o aree** o in tempi diversi siano fatte in modo sistematico.

ICD si usa per **tradurre in codici numerici** (fino a ICD-9) o **alfanumerici** (a partire da ICD-10) **i termini con cui vengono formulate diagnosi di malattie e altri problemi sanitari**, in modo da semplificare archiviazione, recupero e analisi dei dati.

È importante sottolineare che, sebbene ICD sia stata pensata originariamente per la classificazione di condizioni patologiche e traumatismi con una diagnosi formale, non tutti i problemi o i motivi di ricorso ai servizi sanitari corrispondono a una diagnosi. Di conseguenza, soprattutto la decima revisione di ICD (ICD-10) fornisce un'ampia varietà di sintomi, segni, reperti anormali, problemi e condizioni sociali che nei documenti sanitari possono essere riportati al posto di una diagnosi. Può, pertanto, essere usata per codificare informazioni riportate sotto dicitture quali "diagnosi", "motivo del ricovero", "malattie trattate", "motivo del consulto", qualora presenti nei documenti sanitari da cui si ricavano statistiche o altre informazioni sulla situazione sanitaria.

Concetto di "Famiglia" delle classificazioni delle malattie e dei problemi correlati alla salute

- La Famiglia delle classificazioni internazionali dell'OMS si propone come il riferimento degli standard internazionali sanitari, fornendo i blocchi costitutivi dei sistemi informativi sanitari.
- La Figura 1 presenta le Classificazioni del WHO-FIC (World Health Organization - Family of International Classifications).
- **Le classificazioni di riferimento sono ICD, ICF** (International Classification of Functioning, Disability and Health**) e ICHI** (International Classification of Health Interventions) e riguardano i parametri principali di un sistema sanitario: morte, malattia, funzionamento, disabilità, salute e interventi sanitari. Sono il prodotto di accordi internazionali. Sono largamente accettate, il loro uso si basa su accordi ufficiali e sono approvate e raccomandate per la reportistica internazionale sulla salute. Possono essere utilizzate come modelli per lo sviluppo o la revisione di altre classificazioni relativamente alla struttura e alla definizione delle classi.

Figura 1 - Rappresentazione schematica della Famiglia delle classificazioni internazionali dell'OMS (WHO-FIC)

Classificazioni correlate	Classificazioni di riferimento	Classificazioni derivate
Classificazione internazionale delle cure primarie (ICPC)	Classificazione statistica internazionale delle malattie (ICD)	Classificazione internazionale delle malattie per l'oncologia (ICD-O)
Classificazione internazionale per la pratica infermieristica (ICNP)		Classificazione ICD-10 dei disturbi mentali e comportamentali
Classificazione internazionale delle cause esterne di lesione (ICECI)	Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)	Classificazione internazionale delle malattie applicata all'odontoiatria e stomatologia (ICD-DA)
Sistema ATC/DDD (Classificazione Anatomica Terapeutica Chimica con Dose Definita Giornaliera)		Applicazione di ICD alla neurologia (ICD-10-NA)
Prodotti d'assistenza per persone con disabilità: classificazione e terminologia (ISO9999)	Classificazione internazionale degli interventi sanitari (ICHI) (in fase di sviluppo)	Applicazione di ICD alla dermatologia
		Applicazione di ICD alla pediatria
		Applicazione di ICD alla reumatologia e all'ortopedia (ICD-R&O)

Fonte: Frattura et al., Trieste 2022.

- **Le classificazioni derivate si basano sulle classificazioni di riferimento**. Possono essere predisposte adottando la struttura e le classi della classificazione di riferimento e aggiungendo ulteriori dettagli a quelli già in essa presenti, oppure possono essere predisposte mediante riarrangiamenti o aggregazioni di item presi da una o più classificazioni di riferimento. Le classificazioni derivate sono spesso adattate per un uso a livello nazionale o internazionale.
  - All'interno della Famiglia delle classificazioni internazionali dell'OMS, le classificazioni derivate includono adattamenti specialistici di ICF e di ICD, come la Classificazione internazionale delle malattie per l'Oncologia (ICD-O), la Classificazione internazionale delle malattie applicata all'odontoiatria e stomatologia, terza edizione (ICD-DA), ICD-10 classification of mental and behavioural disorders (inclusa nel Capitolo V di ICD-10) e l'Applicazione di ICD alla neurologia, seconda edizione (ICD-10-NA) (vedere 2.2.1 Classificazioni correlate alle diagnosi).
- **Le classificazioni correlate sono quelle che si rifanno parzialmente alle classificazioni di riferimento o che sono associate a queste ultime solo per specifici livelli della struttura.** Le procedure per il mantenimento, l'aggiornamento e la revisione delle classificazioni statistiche della famiglia facilitano la risoluzione di problemi di parziale corrispondenza tra le classificazioni correlate e forniscono opportunità per una loro maggiore armonizzazione nel tempo.
- All'interno della Famiglia delle classificazioni internazionali dell'OMS, le classificazioni correlate comprendono: la Classificazione internazionale delle cure primarie, seconda edizione (ICPC-2), la Classificazione internazionale delle cause esterne di lesione (ICECI), i Prodotti d'assistenza per persone con disabilità: classificazione e terminologia (ISO9999), la Classificazione Anatomica Terapeutica Chimica con Dose Definita Giornaliera (ATC/DDD) e la Classificazione internazionale per la pratica infermieristica (ICNP).

ICD In Italia: 100 anni di storia

Nel 1893, la Conferenza dell'Istituto internazionale di statistica, che ebbe luogo a Chicago, approvò la Classificazione internazionale delle cause di morte **e l'Italia avviò l'adozione di tale classificazione, per le statistiche sulla mortalità, a partire dal 1924.**

La Classificazione internazionale, sottoposta a periodiche revisioni, **fu adottata anche per rilevare le cause di morbosità oltre che di mortalità, a partire dal 1948** (6ª revisione).

Nel 1975, a Ginevra, nel corso della 29ª Assemblea della Organizzazione Mondiale della Sanità fu approvata la 9ª revisione della Classificazione (ICD-9).

La Classificazione ICD-9, nella traduzione italiana predisposta e pubblicata a cura dell'ISTAT, Classificazione delle malattie, traumatismi e cause di morte (**9ª revisione, 1975**), è stata utilizzata, ai sensi del decreto del Ministero della sanità del **26 luglio 1993**, per la codifica delle informazioni cliniche rilevate attraverso la Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO).

Con il decreto ministeriale n. 380 del **20 ottobre 2000** la codifica delle informazioni sanitarie della SDO viene effettuata con la classificazione **ICD-9-CM versione 1997** e successivamente, dal **primo gennaio 2006**, è stato adottato **l'aggiornamento alla versione 2002** della classificazione ICD-9-CM, in ottemperanza al decreto ministeriale del 20 novembre 2005.

Oggi in Italia:

- La classificazione adottata in Italia e tuttora vigente per **la codifica della morbosità** rappresenta la **traduzione italiana della versione 2007 della classificazione ICD-9-CM statunitense**.
- La traduzione è stata predisposta a cura della sezione Salute del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, ed è pubblicata dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato. È disponibile sul sito del Ministero della salute all'indirizzo:
  https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=2251.
- ICD-9-CM versione 2007 viene utilizzata uniformemente su tutto il territorio nazionale **a partire dal primo gennaio 2009** per la **codifica delle diagnosi, principale e secondarie, e delle procedure, principale e secondarie, contenute nella SDO (Scheda di dimissione ospedaliera)**. Sono disponibili i dati SDO riferiti al 2022 all'indirizzo:
  https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3441_allegato.pdf.
- La classificazione adottata in Italia per la **codifica delle cause di morte** è **attualmente ICD-10.** La codifica è curata da ISTAT. Sono disponibili i dati italiani riferiti al 2020. Il volume è scaricabile all'indirizzo:
  https://www.istat.it/wp-content/uploads/2023/02/Cause-di-morte-ICD-10-ver-2020-Ebook.pdf.
- La traduzione in italiano **di ICD-10 versione 2016 e del suo aggiornamento 2019 comprensiva della codifica della malattia da Sars-Cov 2 (COVID-19)** è stata realizzata dal **Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali**. È disponibile sul Portale italiano delle classificazioni sanitarie all'indirizzo:
  https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=82.

È la versione più recente di ICD-10 ed è l'ultima prodotta da OMS che ha lavorato per la messa a punto e l'approvazione della undicesima revisione di ICD, nota con la sigla ICD-11.

La referenza della traduzione in italiano di ICD-10-2019 è la seguente: Frattura L., Bassi G., Nardo E., Tonel P., Zavaroni C. Aggiornamento 2019 della Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati – Decima revisione (ICD-10), quinta edizione, 2016 – Volume 1 Elenco sistematico, Volume 2 Manuale di istruzioni, Volume 3 Indice analitico. Trieste: Azienda sanitaria Universitaria Giuliano Isontina; 2022. Licenza: CC BY-NC-ND 4.0.

Modifica clinica di ICD-9: un prodotto statunitense per la codifica della morbosità

- Dal 1979, negli Stati Uniti, un Comitato (in cui sono rappresentate le Associazioni professionali ed accademiche dei medici, le Associazioni degli ospedali, l'Ufficio regionale della Organizzazione Mondiale della Sanità, l'agenzia HCFA) ha sviluppato e ha provveduto ad aggiornare annualmente una versione modificata e ampliata di ICD-9 (diagnosi), con l'introduzione degli interventi e delle procedure diagnostiche e terapeutiche (classificazione PCS).
- Questa versione modificata di ICD-9 OMS con l'aggiunta della classificazione PCS è stata denominata ICD-9-CM International Classification of Diseases, 9th revision, Clinical Modification.
- Da allora, nell'ottobre di ciascun anno e fino al 2015 il National Center for Health Statistics (NCHS), sezione del Centers for Disease Control (CDC) ha pubblicato aggiornamenti di ICD-9-CM. Nel 2015 gli Stati Uniti d'America hanno adottato la decima revisione di ICD integrandola con la versione aggiornata della loro classificazione di procedure e interventi. Questa versione è disponibile all'indirizzo:
  https://www.cdc.gov/nchs/icd/icd-10-cm/index.html.
- Il termine clinical è utilizzato per sottolineare le modifiche introdotte: rispetto a ICD-9 OMS, caratterizzata dalla necessità di codificare le cause di morte, ICD-9-CM è soprattutto orientata a classificare le informazioni sulla morbosità.
- Infatti, le principali modifiche sono state finalizzate per consentire sia una classificazione più precisa e analitica delle formulazioni diagnostiche, sia l'introduzione della classificazione delle procedure diagnostiche e terapeutiche.
- In Italia è in uso la versione 2007 di ICD-9-CM.
- In Italia, nel 2021, il Ministero della salute ha introdotto modifiche alla ver-

sione 2007 di ICD-9-CM funzionali alla codifica della malattia da SARS-Cov2 (COVID-19). Le linee guida per la codifica della SDO per casi affetti sono disponibili all'indirizzo:

https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_paginaAree_1279_0_file.pdf.

Le caratteristiche di ICD-9-CM

- La struttura della classificazione è determinata da due assi principali, l'eziologia e la sede anatomica.
- ICD-9-CM comprende una classificazione delle malattie (oltre 12.400 codici) e una classificazione delle procedure (circa 3.700 codici), integrando tutti gli aggiornamenti ufficiali dei codici di diagnosi ICD-9 pubblicati a parte dell'OMS dall'ottobre 1986 all'ottobre 2006, che in alcune parti sono modificati per gli scopi americani. Pertanto la classificazione delle malattie facente parte di ICD-9-CM è la modifica clinica americana della nona versione di ICD dell'OMS.
- La classificazione delle procedure è una classificazione statunitense delle procedure chiamata PCS.
- I capitoli in cui si articola la classificazione delle diagnosi riflettono i due assi principali: il criterio eziologico determina i cosiddetti capitoli speciali (malattie infettive, malattie costituzionali e generali, malattie dello sviluppo, traumi); il criterio anatomico determina i capitoli cosiddetti locali, ovvero riferiti ad una specifica sede anatomica. In generale il criterio eziologico prevale su quello anatomico, per cui le condizioni morbose sono in via prioritaria classificate in uno dei capitoli speciali.
- La maggior parte dei codici ICD-9-CM è di tipo numerico, mentre le classificazioni supplementari contengono codici alfanumerici classificazione supplementare dei fattori che influenzano lo stato di salute ed il ricorso alle strutture sanitarie (codici V); classificazione supplementare delle cause esterne di traumatismo e avvelenamento (codici E).
- I codici ICD-9-CM sono composti da tre, quattro o cinque caratteri ed ognuno ha una specifica descrizione.
- I codici ICD-9-CM relativi alle procedure sono costituiti esclusivamente da caratteri numerici, in numero di due, tre o quattro, con un punto decimale interposto tra il secondo e il terzo carattere.

La struttura di ICD-9-CM

Riassumendo: ICD-9-CM contiene due classificazioni, una per le malattie ed una per le procedure, ciascuna delle quali è costituita da un indice alfabetico e da un elenco sistematico.

Si configurano così le seguenti quattro parti:

- indice alfabetico delle malattie e dei traumatismi;
- elenco sistematico delle malattie e dei traumatismi;
- indice alfabetico degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche;
- elenco sistematico degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

Sono presenti due classificazioni supplementari:

- la classificazione supplementare dei fattori che influenzano lo stato di salute ed il ricorso alle strutture sanitarie (codici V);
- la classificazione supplementare delle cause esterne di traumatismo e avvelenamento (codici E).

L'indice alfabetico e l'elenco sistematico delle due classificazioni sono concepiti per integrarsi a vicenda: i singoli termini clinici, di patologia o procedura, si ricercano negli indici alfabetici e la correttezza dei codici attribuiti viene quindi verificata con tutte le indicazioni accessorie riportate nei relativi elenchi sistematici.

Fonte principale:

https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=2251.

Decima revisione di ICD: ICD-10

La decima revisione della Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati (ICD-10) è la penultima di una serie che fu formalizzata nel 1893 come Classificazione di Bertillon o Elenco Internazionale delle Cause di Morte.

Questa revisione di ICD è stata approvata dalla Conferenza internazionale per la decima revisione della Classificazione internazionale delle malattie nel 1989 e adottata dalla 43ª Assemblea Mondiale della Sanità.

Il contenuto dei tre volumi di ICD-10

Rispetto a ICD-9 OMS, la presentazione della Classificazione delle malattie è cambiata ed è formata da tre volumi:

- Volume 1. Elenco sistematico. Contiene il Rapporto della Conferenza Internazionale per la decima revisione, la classificazione a livello di tre e quattro caratteri, un rimando alla classificazione della morfologia dei tumori, gli elenchi speciali per la tabulazione dei dati di mortalità e di morbosità, le definizioni e le disposizioni sulla nomenclatura.
- Volume 2. Manuale di istruzioni. Raccoglie informazioni su certificazione e classificazione, precedentemente incluse nel Volume 1, e molti nuovi materiali sull'uso del Volume 1, sulla tabulazione dei dati e sulla programmazione dell'uso di ICD, aspetti ritenuti carenti nelle precedenti versioni. Vi sono inoltre riportati cenni storici, precedentemente presentati nell'introduzione al Volume 1.
- Volume 3. Indice alfabetico. Contiene l'indice vero e proprio con una introduzione e un ampliamento delle istruzioni per il suo uso.

La traduzione in italiano dei **tre volumi di ICD-10 versione 2016** e dei relativi aggiornamenti **2019 e 2021** è stata realizzata dal **Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali**. È disponibile in formato PDF su Portale italiano delle classificazioni sanitarie all'indirizzo: https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=82.

Il volume 1 di ICD-10-2019 è anche navigabile cliccando su ICD-10 online dopo aver fatto login.

Aggiornamenti ufficiali di ICD-10

Gli aggiornamenti ufficiali dei volumi pubblicati di ICD-10 sono disponibili come elenchi annuali di modifiche, sul sito web dell'OMS relativo alle classificazioni https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases.

Questi aggiornamenti vengono approvati annualmente nella riunione del Network OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, di cui, a partire dal 2007, fa parte il Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali.

Gli elenchi indicano le fonti delle raccomandazioni e le date di implementazione.

La data di approvazione viene indicata per tutte le modifiche, eccetto che per gli errata corrige.

Gli aggiornamenti ufficiali sono stati tradotti in italiano dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali e sono disponibili sul Portale italiano delle classificazioni sanitarie all'indirizzo: https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=11.

Formazione all'uso di ICD-10

Lo strumento ufficiale OMS di autoformazione su ICD-10 (in lingua inglese) è disponibile al seguente indirizzo: https://icd.who.int/training/icd10training/.

La struttura di base e i principi classificatori di ICD-10

ICD-10 è una classificazione ad asse variabile. La struttura è stata sviluppata sulla base della proposta di William Farr durante le prime fasi di discussione internazionale sulla struttura della classificazione. Lo schema di Farr prevedeva, per tutti i fini pratici ed epidemiologici, di raggruppare i dati statistici sulle malattie nel modo seguente:

- malattie epidemiche;
- malattie costituzionali o a carattere sistemico;
- malattie localizzate, ordinate per sedi anatomiche;
- malattie dello sviluppo;
- traumatismi.

Questo schema si ritrova nei capitoli di ICD-10. Ha superato la prova del tempo e, sebbene sotto alcuni punti di vista risulti arbitrario, è ancora considerato il più utile per fini epidemiologici generali, fra tutte le alternative che sono state analizzate.

I primi due e gli ultimi due gruppi di quelli sopraelencati includono "gruppi speciali" e riuniscono malattie che potrebbero essere inappropriatamente descritte negli studi epidemiologici qualora fossero disperse, per esempio in una classificazione basata essenzialmente sulla sede. Il restante gruppo, "malattie localizzate, ordinate per sedi anatomiche", include i capitoli ICD per ciascuno degli apparati o sistemi corporei principali.

La distinzione tra i capitoli relativi ai "gruppi speciali" e quelli relativi agli "apparati o sistemi corporei" ha implicazioni pratiche per la comprensione della

struttura della classificazione, per la codifica e per l'interpretazione di statistiche basate su di essa. Va tenuto presente che, in generale, le condizioni patologiche vengono per prima cosa classificate in uno dei capitoli relativi ai "gruppi speciali". Qualora vi sia qualche dubbio su dove collocare una condizione patologica, i capitoli relativi ai "gruppi speciali" hanno la priorità.

La struttura di base di ICD è un unico elenco codificato con categorie a tre caratteri, ognuna delle quali può essere ulteriormente suddivisa fino a dieci sottocategorie a quattro caratteri. Al posto del sistema di codifica esclusivamente numerico delle precedenti revisioni, la decima revisione utilizza un codice alfanumerico con una lettera in prima posizione e cifre in seconda, terza e quarta posizione. Il quarto carattere segue il punto decimale.

I codici possibili sono, perciò, compresi tra A00.0 e Z99.9.

La lettera U non viene utilizzata, ma riservata per scopi speciali. I codici da U00 a U49 devono essere utilizzati dall'OMS per la assegnazione provvisoria di nuove malattie di dubbia eziologia. I codici da U50 a U99 possono essere utilizzati in attività di ricerca, per esempio per testare una sotto-classificazione alternativa per un progetto particolare.

I capitoli di ICD-10

La nona revisione di ICD conteneva 17 capitoli più due classificazioni supplementari: la Classificazione supplementare delle cause esterne dei traumatismi e degli avvelenamenti (codici E) e la Classificazione supplementare dei fattori che influenzano lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari (codici V). Come raccomandato della Riunione preparatoria sulla decima revisione (Ginevra, 1983) e confermato dalle successive riunioni, questi due capitoli non furono più considerati supplementari, ma vennero inclusi nella classificazione di riferimento.

La decima revisione di ICD è divisa in 22 capitoli.

Il primo carattere del codice ICD-10 è una lettera.

In ICD-10, a ogni lettera è associato un particolare capitolo, eccetto per la lettera D, che è usata nel Capitolo II, Tumori, e nel Capitolo III, Malattie del sangue e degli organi emopoietici e alcuni disturbi del sistema immunitario, e per la lettera H, che è utilizzata nel Capitolo VII, Malattie dell'occhio e degli annessi oculari, e nel Capitolo VIII, Malattie dell'orecchio e dell'apofisi mastoide.

Quattro capitoli di ICD-10 (I, II, XIX e XX) usano più di una lettera come primo carattere dei rispettivi codici.

Ciascun capitolo di ICD-10 contiene un numero di categorie a tre caratteri sufficiente a rappresentare il proprio contenuto; non sono utilizzati tutti i codici disponibili, lasciando spazio a future revisioni ed espansioni.

I Capitoli di ICD-10 I-XVII si riferiscono a malattie e altre condizioni patologiche.

Il Capitolo di ICD-10 XIX si occupa di traumatismi, avvelenamenti e alcune altre conseguenze di cause esterne.

I rimanenti capitoli di ICD-10 completano la gamma di informazioni attualmente incluse nei dati diagnostici. Il Capitolo XVIII tratta di sintomi, segni e reperti clinici, laboratoristici e strumentali anormali, non classificati altrove.

Il Capitolo XX di ICD-10, Cause esterne di morbosità e mortalità, era tradizionalmente usato per classificare cause di traumatismi e avvelenamenti, ma dalla nona revisione si riferisce anche a cause esterne di malattie e di altre condizioni patologiche.

Infine, il Capitolo XXI di ICD-10, Fattori influenzanti lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari, va utilizzato per la codifica di informazioni che spiegano i motivi di ricorso ai servizi sanitari di persone senza malattie in atto, o le circostanze per le quali il paziente sta ricevendo assistenza sanitaria in quel particolare momento, o, ancora, che hanno una qualche rilevanza sull'assistenza sanitaria di una data persona.

Come usare ICD-10

Ogni utilizzatore di ICD-10 ha bisogno di apprendere struttura e convenzioni di codifica per sfruttare tutte le potenzialità della classificazione.

Conoscere e comprendere scopo e struttura di ICD-10 sono di fondamentale importanza per gli statistici, gli analisti di dati sanitari e per i codificatori.

L'uso accurato ed efficace di ICD-10 dipende dal corretto utilizzo di tutti e tre i volumi.

Nel volume 2 di ICD-10 sono presenti tutte le indicazioni per usare correttamente la classificazione.

Le regole e le Linee guida per la codifica della mortalità con ICD-10

Le regole e le Linee guida di codifica delle cause di morte sono state adottate dall'Assemblea Mondiale della Sanità e sono relative **alla selezione di una sola causa di morte per la tabulazione routinaria dei dati a partire da certificati di morte**.

Il Volume 2 di ICD-10 contiene oltre 100 pagine di istruzioni per la codifica delle cause di morte.

L'Allegato 7.10 del Volume 2 include un diagramma di flusso che presenta le istruzioni di codifica relative alla selezione della causa iniziale di morte. Questo diagramma va inteso come supporto ai codificatori per applicare correttamente le istruzioni di codifica.

Le regole e le Linee guida per la codifica della morbosità con ICD-10

Le regole e le Linee guida di codifica della morbosità sono state adottate dall'Assemblea Mondiale della Sanità e sono relative alla **selezione di una sola condizione patologica per la tabulazione routinaria dei dati** a partire da documentazione clinica (ad esempio, la cartella clinica).

All'epoca della stesura della sesta revisione di ICD, adottata nel 1948, l'OMS ricevette numerose richieste di una classificazione adatta per applicazioni nella morbosità. Fu, quindi, fatto in modo che ICD fosse utilizzabile, oltre che per i suoi usi tradizionali, per raggruppare dati di morbosità. Da allora, gli aspetti relativi alla morbosità sono stati progressivamente ampliati nelle revisioni successive.

L'uso dei dati di morbosità è andato progressivamente crescendo nella formulazione, gestione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi sanitari, in epidemiologia, nell'identificazione delle popolazioni a rischio e nella ricerca clinica (compresi gli studi sull'insorgenza di malattie in differenti gruppi socioeconomici).

La condizione patologica che deve essere usata per l'analisi di condizione patologica singola è la principale condizione patologica trattata o indagata durante l'episodio di assistenza sanitaria.

La condizione patologica principale è definita come la malattia, diagnosticata alla fine dell'episodio di assistenza sanitaria, principale responsabile del bisogno del paziente di accertamenti o trattamenti.

Se è presente più di una di queste condizioni patologiche, deve essere selezionata quella ritenuta maggiormente responsabile del consumo di risorse.

Se non è stata formulata alcuna diagnosi, il sintomo più importante, un reperto anormale o un problema deve essere selezionato come condizione patologica principale.

Oltre alla condizione patologica principale, un documento per la raccolta dei dati di morbosità deve consentire, per quanto possibile, anche di elencare separatamente le altre condizioni patologiche o gli altri problemi indagati nell'episodio di assistenza sanitaria. Le altre condizioni patologiche sono definite come quelle condizioni patologiche che coesistono o si sviluppano durante l'episodio di assistenza sanitaria e incidono sul trattamento del paziente. Non devono es-

sere rilevate condizioni patologiche correlate a un precedente episodio, senza influenza sull'episodio attuale.

Fonte principale:

Frattura L., Bassi G., Nardo E., Tonel P., Zavaroni C. Aggiornamento 2019 della Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati – Decima revisione (ICD-10), quinta edizione, 2016 – Volume 1 Elenco sistematico, Volume 2 Manuale di istruzioni, Volume 3 Indice analitico. Trieste: Azienda sanitaria Universitaria Giuliano Isontina; 2022. Licenza: CC BY-NC-ND 4.0 - https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=82.

Undicesima revisione di ICD: ICD-11 in breve

ICD-11 è un sistema classificatorio aggiornato in formato digitale che non prevede solo malattie, progettato per integrarsi nei sistemi informativi sanitari, comprendendo strumenti e software per usare la classificazione in modo da produrre descrizioni accurate di informazioni sanitarie.

Al momento, ICD-11 comprende oltre 55.000 entità. Oltre alle malattie, include disturbi, traumatismi, cause esterne, segni e sintomi, sostanze, farmaci, anatomia, ausili, istopatologia, gravità e altro comprendendo oltre 120.000 termini clinici (che possono codificare milioni di termini) con migliaia di nuove categorie e classificazioni aggiornate.

La principale innovazione strutturale di ICD-11 è la sua componente fondativa (FOUNDATION) che rappresenta una base dati ontologica contenente tutte le entità presenti in ICD: malattie, disturbi, traumatismi, sintomi a partire da un livello grossolano per arrivare ad uno molto fine. Questo contenuto è l'equivalente dell'Elenco sistematico e dell'Indice alfabetico di ICD-10.

La componente fondativa di ICD-11 è strutturata in modo standardizzato per facilitare la cattura dei dati e per fornire la terminologia riferita a malattie e a condizioni correlate alla salute e la struttura necessaria per incorporarli nei sistemi informativi sanitari.

Il pacchetto ICD-11 comprende:

- ICD11 Browser
- ICD11 Coding Tool
- La componente fondativa (Foundation)
- Linearizzazione per le statistiche di Mortalità e Morbosità (MMS)
- La piattaforma di traduzione
- Le applicazioni (API services).

Traduzione in italiano

- È prevista la traduzione in italiano a cura del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali.
- Il lavoro di traduzione è piuttosto lungo vista la mole di entità presenti nella classificazione nonché degli strumenti da predisporre.

Fonte principale:

ICD-11 Implementation or Transition Guide, Geneva: World Health Organization; 2019; License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO - https://icd.who.int/en/docs/ICD-11%20Implementation%20or%20Transition%20Guide_v105.pdf.

2. Focus su ICF

Lucilla Frattura

Introduzione

ICF (acronimo di Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute) fa parte della "Famiglia" delle classificazioni internazionali messe a punto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per essere applicate ad aspetti diversi della salute.

Lo scopo principale di ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificante e un modello di riferimento concettuale per descrivere la salute e gli stati a essa correlati, definendo le componenti della salute e alcune componenti del benessere correlate alla salute (come l'istruzione e il lavoro).

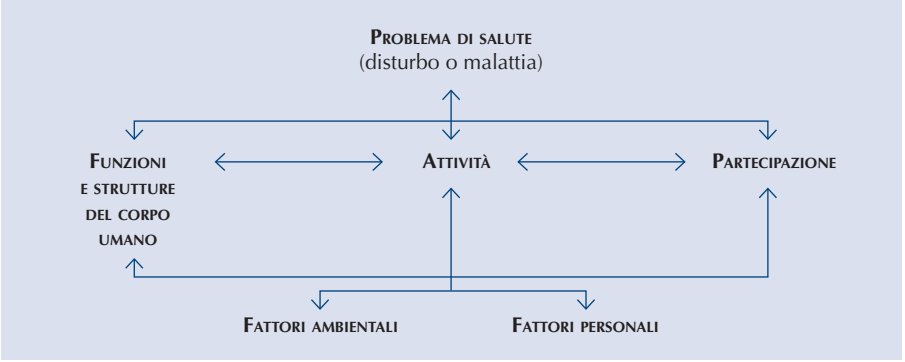
I domini presenti in ICF, perciò, possono essere visti come domini di salute e domini correlati alla salute. Questi domini vengono descritti dal punto di vista del corpo, dell'individuo e della società in due elenchi di riferimento: (1) Funzioni e Strutture del corpo umano; e (2) Attività e Partecipazione.

Come classificazione, ICF raggruppa in modo sistematico molteplici domini riferibili a una persona con un dato problema di salute (per esempio, ciò che una persona con una malattia o con un disturbo fa o può fare in un ambiente non adattato e nel suo ambiente reale di vita).

ICF come cornice di riferimento concettuale per descrivere funzionamento e disabilità come processo

Come classificazione, ICF non fornisce un modello del "processo" che produce funzionamento e disabilità. Tuttavia, può essere usata per descrivere quel processo fornendo i mezzi per mappare i diversi costrutti e domini. Lo schema presentato nella Figura 1 può essere utile per visualizzare l'attuale modalità di concezione dell'interazione delle diverse componenti.

Figura 1. Interazioni tra le componenti di ICF (Frattura L. et al., Trieste 2022)



Nella figura, il funzionamento di una persona in un particolare dominio è inteso come interazione, o relazione complessa, tra problemi di salute e fattori contestuali (cioè fattori ambientali e personali).

Tra queste entità esiste un'interazione dinamica: gli interventi su un'entità possono modificare una o più altre entità. Queste interazioni sono specifiche e non sempre sono di tipo uno-a-uno e prevedibili.

L'interazione funziona in due direzioni; la presenza di disabilità può addirittura modificare il problema di salute.

È importante, tuttavia, raccogliere i dati su tutti i costrutti in modo indipendente e poi studiare le associazioni e i collegamenti tra loro. Se si deve descrivere l'intera esperienza di salute sono utili tutte le componenti.

Secondo questo modello:

- *Funzionamento* è un termine ombrello per funzioni del corpo umano, strutture del corpo umano, attività e partecipazione. Indica gli aspetti positivi dell'interazione tra una persona (con un problema di salute) e i fattori contestuali (fattori ambientali e fattori personali) di quella persona.
- *Disabilità* è un termine ombrello per problemi a livello di funzioni e strutture del corpo umano, per limitazioni nelle attività e restrizioni nella partecipazione. Indica gli aspetti negativi dell'interazione tra una persona (con un problema di salute) e i fattori contestuali (fattori ambientali e fattori personali) di quella persona.

Modello medico e modello sociale di funzionamento e disabilità

Sono stati proposti diversi modelli concettuali per comprendere e spiegare disabilità e funzionamento, inquadrabili in una dialettica tra "modello medico" e "modello sociale".

Il modello medico vede la disabilità come un problema della persona – causato direttamente da una malattia, da un traumatismo o da altro problema di salute – che richiede assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione della disabilità mira alla cura o ad adattamenti e modifiche di comportamento dell'individuo. L'assistenza medica è considerata l'aspetto centrale e, a livello politico, la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche sanitarie.

Il modello sociale della disabilità considera la disabilità un problema principalmente creato dalla società e di fatto riguardante la completa integrazione della persona nella società. La disabilità non è un attributo individuale, ma piuttosto è un complesso insieme di situazioni, molte delle quali create dall'ambiente sociale. Di conseguenza, la gestione del problema richiede un'azione sociale ed è responsabilità collettiva di tutta la società fare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree di vita sociale. La questione, perciò, è una questione di atteggiamenti o ideologica, che richiede un cambiamento sociale e che, a livello politico, diventa una questione di diritti umani. Per questo modello, la disabilità è una questione politica.

Il modello di funzionamento e disabilità alla base di ICF si basa sull'integrazione di questi due modelli opposti, usando un approccio "bio-psico-sociale". Tenta di fornire una visione coerente di diverse prospettive di salute, da quella biologica a quelle individuale e sociale, di un individuo con le sue caratteristiche personali, inserito in uno specifico ambiente di vita, che modifica e/o influenza tanto la sfera biologica quanto quella individuale e sociale.

ICF come classificazione

Per capire ICF è importante comprenderne la struttura.
Questa si riflette nelle definizioni dei termini che seguono (Figura 2).

Classificazione è l'insieme della struttura e dell'universo di ICF.

Nella gerarchia, questo è il termine più in alto. Parti della classificazione sono ognuna delle due suddivisioni principali della classificazione.

- La Parte 1 riguarda Funzionamento e Disabilità
- La Parte 2 riguarda i Fattori contestuali.

Componenti sono ciascuna delle due suddivisioni principali delle parti.
Le componenti della Parte 1 sono:

- Funzioni e Strutture del corpo umano
- Attività e Partecipazione.

Le componenti della Parte 2 sono:
- Fattori ambientali
- Fattori personali (non classificati in ICF).

Costrutti sono definiti dall'uso dei qualificatori abbinati ai codici.
Quattro sono i costrutti per la Parte 1 e un costrutto è previsto per la Parte 2.
Per la Parte 1, i costrutti sono:
- Cambiamento in una funzione del corpo umano
- Cambiamento in una struttura del corpo umano
- Capacità
- Performance.

Per la Parte 2, il costrutto è:
- Facilitatori o barriere nei fattori ambientali.

Domini sono un insieme pratico, significativo e correlato di funzioni fisiologiche, strutture anatomiche, azioni, compiti o aree di vita. I domini formano i capitoli e i blocchi all'interno di ogni componente.

Categorie sono classi e sottoclassi di un dominio di una componente, cioè unità della classificazione.

Livelli connotano l'ordine gerarchico e forniscono indicazioni sul dettaglio delle categorie (cioè sulla granularità dei domini e delle categorie). Il primo livello comprende tutti gli item del secondo livello e così via.

Figura 2. ICF in sintesi (Frattura L. et al., Trieste 2022)

	Parte 1 – Funzionamento e disabilità		Parte 2 – Fattori contestuali	
Componenti	**Funzioni e strutture del corpo umano**	**Attività e partecipazione**	**Fattori ambientali**	**Fattori personali**
Domini	Funzioni del corpo umano Strutture del corpo umano	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni del corpo umano (fisiologico) Cambiamento nelle strutture del corpo umano (anatomico)	Capacità Eseguire compiti in un ambiente standard Performance Eseguire compiti nell'ambiente di vita reale	Impatto facilitante o ostacolante di caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche individuali

segue

	Parte 1 – Funzionamento e disabilità		Parte 2 – Fattori contestuali	
Componenti	**Funzioni e strutture del corpo umano**	**Attività e partecipazione**	**Fattori ambientali**	**Fattori personali**
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	Non applicabile
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Compromissione funzionale e/o strutturale	Limitazione nelle attività Restrizioni nella partecipazione	Barriere/ostacoli	Non applicabile
	Disabilità			

Qualificatori

I codici ICF sono neutri. Per descrivere il tipo e l'entità di un problema è necessario usare particolari descrittori, denominati qualificatori, diversi per ogni componente della classificazione.

I qualificatori sono codificati come uno, due o più numeri dopo un punto che li separa dal codice al quale si riferiscono. Qualunque codice ICF deve essere usato con almeno un qualificatore. Senza i qualificatori, i codici ICF non descrivono il funzionamento/disabilità/salute di una persona (l'OMS interpreta i codici incompleti come assenza di un problema - xxx.0).

Il primo qualificatore per Funzioni e Strutture del corpo umano, i qualificatori performance e capacità per Attività e Partecipazione e il primo qualificatore per i Fattori ambientali descrivono la rilevanza dei problemi nelle rispettive componenti.

Tutte le componenti sono quantificate usando la stessa scala generica.

Avere un problema può significare avere una compromissione funzionale e/o strutturale, una limitazione, una restrizione o una barriera a seconda del costrutto.

Le parole più appropriate per qualificare un problema vanno scelte tra quelle indicate tra parentesi nella tabella che segue, in base al dominio pertinente della classificazione (dove xxx sta per i caratteri che identificano il dominio al secondo livello della classificazione).

xxx.0	NESSUN problema	(assente, trascurabile,…)	0-4%
xxx.1	problema LIEVE	(leggero, minimo,…)	5-24%
xxx.2	problema MODERATO	(medio, discreto, modesto,…)	25-49%

xxx.3	problema GRAVE	(notevole, estremo,…)	50-95%
xxx.4	problema COMPLETO	(totale,…)	96-100%
xxx.8	non specificato		
xxx.9	non applicabile		

Vengono forniti intervalli percentuali ampi per quei casi in cui sono disponibili strumenti di compromissione funzionale o strutturale, la limitazione nella capacità, un problema nella performance o una barriera.

Per esempio, quando si codifica "nessun problema" o "problema completo", la codifica ha un margine di errore fino al 5%. Un "problema moderato" è definito tale quando i valori si collocano fino a metà della scala di difficoltà totale.

Le percentuali vanno calibrate nei diversi domini facendo riferimento a standard di popolazione come i percentili, ma per usare questa quantificazione in modo universale secondo l'OMS è necessaria ulteriore ricerca.

Nel caso della Componente Fattori ambientali, il primo qualificatore può essere usato per descrivere la portata degli effetti positivi dell'ambiente, assumendo il significato di facilitatore. Per identificare l'effetto facilitatore si usa la stessa scala 0-4, ma il punto viene sostituito dal segno +. Allo stesso modo è possibile descrivere la portata degli effetti negativi dell'ambiente. In questo caso il primo qualificatore assume il significato di barriera. Per identificare l'effetto barriera di un fattore ambientate si usa la stessa scala 0-4, dopo il punto separatore. In entrambi i casi, l'informazione da codificare deve essere quella che considera il punto di vista della persona che sola può valutare se un fattore ambientale è facilitatore o barriera nello svolgimento di una determinata attività, o se è utile per migliorare una o più funzioni del corpo umano che la condizione di salute ha compromesso.

I fattori ambientali possono essere codificati:
- in relazione a ogni componente; opzione preferibile in quanto permette di identificarne l'impatto e l'attribuzione in modo più chiaro.
- senza relazione a ogni componente.

Regole generali di codifica

Le regole che seguono sono essenziali per l'accurato recupero di informazioni utili ai fini dei diversi usi della classificazione.
- Codificare le informazioni importanti.
- Codificare informazioni esplicite e basate su fonti attendibili.

- Codificare informazioni specifiche e basate su fonti attendibili.
- È disponibile il Browser di ICF in italiano che mette a disposizione una funzione di ricerca, su Portale italiano delle classificazioni sanitarie (utenti registrati e logati).

ICF: principali concetti di riferimento

Di seguito una selezione di concetti fondamentali propri di ICF.

Stati di salute e domini di salute: uno stato di salute è il livello di funzionamento in un dato dominio di salute di ICF. I domini di salute denotano aree di vita che si ritengono far parte della nozione di "salute", come quelli che, per gli scopi dei sistemi sanitari, possono essere definiti come la responsabilità principale di un sistema sanitario. ICF non stabilisce un confine preciso tra domini di salute e domini correlati alla salute. Ci può essere una zona grigia in relazione a concettualizzazioni diverse di salute e di elementi correlati alla salute mappabili sui domini di ICF.

Stati correlati alla salute e domini correlati alla salute: Uno stato correlato alla salute è il livello di funzionamento in un dato dominio correlato alla salute di ICF. I domini correlati alla salute sono quelle aree del funzionamento che, anche se hanno una forte relazione con un problema di salute, è improbabile che rappresentino la principale responsabilità di un sistema sanitario, mentre lo sono di altri sistemi che contribuiscono al benessere generale. In ICF sono presi in considerazione solo quei domini del benessere correlati alla salute.

Problema di salute è un termine ombrello per malattie (acute o croniche), disturbi, lesioni e traumatismi. Un problema di salute può comprendere anche circostanze come la gravidanza, l'invecchiamento, lo stress, anomalie congenite o predisposizione genetica. I problemi di salute vengono codificati con ICD.

Funzionamento è un termine ombrello per funzioni del corpo umano, strutture del corpo umano, attività e partecipazione. Indica gli aspetti positivi dell'interazione tra una persona (con un problema di salute) e i fattori contestuali (fattori ambientali e fattori personali) di quella persona.

Disabilità è un termine ombrello per problemi a livello di funzioni e strutture del corpo umano, per limitazioni nelle attività e restrizioni nella partecipazione. Indica gli aspetti negativi dell'interazione tra una persona (con un problema di salute) e i fattori contestuali (fattori ambientali e fattori personali) di quella persona.

Funzioni del corpo umano sono le funzioni fisiologiche degli apparati e dei sistemi del corpo umano, incluse le funzioni psicologiche. Il termine "corpo"

si riferisce all'organismo umano nel suo complesso e pertanto comprende il cervello. Di conseguenza, le funzioni mentali (o psicologiche) sono ricomprese nelle funzioni del corpo umano. Lo standard per queste funzioni è la norma statistica per gli esseri umani.

Strutture del corpo umano sono le parti strutturali e anatomiche del corpo come gli organi, gli arti e le loro componenti classificate per apparato o sistema del corpo umano. Lo standard per queste strutture è la norma statistica per gli esseri umani.

Compromissione funzionale e/o strutturale (Impairment) è una perdita o un'anomalia in una struttura del corpo umano o in una funzione fisiologica (incluse le funzioni mentali). Anomalia è qui usato esclusivamente per riferirsi a una variazione significativa dalle norme statistiche (cioè, a una deviazione da una media di popolazione rispetto a parametri standard di riferimento) e deve essere usata solo in questo senso.

Attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di una persona. Rappresenta la prospettiva individuale del funzionamento.

Limitazioni nelle attività sono difficoltà che una persona può incontrare nell'esecuzione di attività. Una limitazione nelle attività può andare da una variazione lieve a una più importante, in termini di qualità o quantità, nell'esecuzione delle attività, rispetto a quello che ci si aspetta da persone senza problemi di salute.

Partecipazione è il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita. Rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento.

Restrizioni nella partecipazione sono i problemi che una persona con problemi di salute può avere nel coinvolgimento in situazioni di vita. La presenza di una restrizione nella partecipazione si determina confrontando la partecipazione di una persona con problemi di salute in una determinata cultura o società con quanto ci si aspetta da una persona senza problemi di salute in quella stessa cultura o società.

Fattori contestuali sono i fattori che costituiscono il complessivo contesto di vita di una persona e in particolare il background rispetto a cui sono classificati gli stati di salute in ICF. I Fattori contestuali sono costituiti da due componenti: Fattori ambientali e Fattori personali.

Fattori ambientali costituiscono una componente di ICF e si riferiscono a tutti gli aspetti del mondo esterno che formano il contesto di vita di una persona e che, come tali, hanno un impatto sul funzionamento di quella persona. I Fattori ambientali comprendono il mondo fisico e le sue caratteristiche, il mondo fisico costruito dall'uomo, le altre persone in diversi tipi di relazioni e ruoli, atteggiamenti e valori, sistemi e servizi sociali, politiche, regolamenti e leggi.

Fattori personali sono fattori contestuali che si riferiscono a una persona, come l'età, il sesso, lo status sociale, le esperienze di vita e così via, che attualmente non sono classificati in ICF, ma che gli utilizzatori possono includere quando usano la classificazione.

Facilitatori sono fattori nell'ambiente di una persona che, con la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità. Includono aspetti quali un ambiente fisico accessibile, la disponibilità di tecnologia assistiva appropriata, atteggiamenti positivi nei confronti della disabilità, così come servizi, sistemi e politiche che mirano ad aumentare il coinvolgimento in tutte le aree di vita di tutte le persone con problemi di salute. Anche l'assenza di un fattore può essere facilitatore, per esempio l'assenza di uno stigma o di atteggiamenti negativi. I facilitatori possono evitare che un problema a livello di funzioni o strutture del corpo umano o una limitazione nelle attività diventino una restrizione nella partecipazione, nel momento in cui la performance reale di un'azione risulti migliorata, nonostante la persona abbia problemi di capacità.

Barriere sono i fattori nell'ambiente di una persona che, tramite la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità. Questi includono aspetti come un ambiente fisico inaccessibile, la mancanza di tecnologia assistiva appropriata, atteggiamenti negativi delle persone nei confronti della disabilità, inesistenza di servizi, sistemi e politiche oppure servizi, sistemi e politiche che ostacolano il coinvolgimento in tutte le aree di vita di tutte le persone con problemi di salute.

Capacità è un costrutto che indica, come qualificatore, il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dominio di Attività e Partecipazione in un dato momento. La capacità viene misurata in un ambiente uniforme o standard e perciò riflette l'abilità di una persona riferita a un ambiente standard. La componente Fattori ambientali può essere usata per descrivere le caratteristiche di questo ambiente uniforme o standard.

Performance è un costrutto che descrive, come qualificatore, cosa fa una persona nell'ambiente reale in cui si trova, permettendo in questo modo di introdurre l'aspetto del coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita. Anche in questo caso, l'ambiente reale in cui si trova una persona viene descritto usando la componente Fattori ambientali.

Versioni disponibili di ICF

- **ICF 2018**: disponibile in italiano su Portale italiano delle classificazioni sanitarie (a cura del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle

classificazioni internazionali); è stato predisposto un documento sulle differenze tra la versione 2001 e la versione 2018.
- **ICF 2024**: sarà resa disponibile da OMS prossimamente e sarà disponibile in italiano su Piattaforma OMS multilingue (a cura del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali).
- **ICF-CY versione per bambini e adolescenti**: NON è più manutenuta da OMS che dal 2012 aggiorna la sola ICF.

Fonte principale di riferimento:

Frattura L., Tonel P., Zavaroni C., Nardo E. ICF 2018 - *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Nuova traduzione in italiano della classificazione a un livello, a due livelli e dettagliata con definizioni, comprensiva degli aggiornamenti cumulativi 2011-2018. Trieste: Azienda sanitaria Universitaria Giuliano Isontina; 2022. Disponibile su portale italiano delle classificazioni sanitarie.

3. Focus su WHODAS 2.0

Lucilla Frattura

Contenuti tratti dalla fonte in italiano:

Frattura L., Tonel P. e Zavaroni C. (curatori dell'edizione italiana). *Misurare la salute e la disabilità. Manuale dello strumento OMS per la valutazione della disabilità*. WHODAS 2.0, Udine 2018, disponibile su portale italiano delle classificazioni sanitarie.

Il Manuale comprensivo delle diverse versioni di WHODAS è disponibile su portale italiano delle classificazioni sanitarie https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=97.

I curatori sono esperti del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali.

Che cos'è WHODAS 2.0?

WHODAS 2.0 è uno strumento di valutazione generico e pratico che può misurare la salute e la disabilità sia a livello di popolazione sia nella pratica clinica.

WHODAS 2.0 è un questionario disponibile in tre diverse versioni:

- versione completa a 36 domande
- versione breve a 12 domande
- versione combinata a 12 + 24 domande.

Ogni versione di WHODAS 2.0 ha tre modalità di somministrazione:

- intervista
- intervista a proxi (da intervistatore)
- autosomministrato.

WHODAS 2.0 È stato sviluppato dall'OMS per fornire un metodo standardizzato di misura della salute e della disabilità nelle diverse culture.

L'ultima revisione è del 2010.

WHODAS 2.0 rileva il livello di funzionamento in sei domini:

- Dominio 1: Attività cognitive – comprendere e comunicare
- Dominio 2: Mobilità – muoversi e spostarsi
- Dominio 3: Cura di sé – provvedere all'igiene personale, vestirsi, mangiare e stare da soli
- Dominio 4: Relazioni interpersonali – interagire con altre persone

- Dominio 5: Attività della vita quotidiana – prendersi cura della casa e della famiglia, lavorare e andare a scuola/università
- Dominio 6: Partecipazione – prendere parte a iniziative della comunità, partecipare alla vita sociale e svagarsi.

I sei domini sono stati selezionati dopo attenta revisione degli strumenti di indagine e di ricerca esistenti e dopo uno studio di applicabilità transculturale.

Per tutti i sei domini, WHODAS 2.0 fornisce un profilo e una misura sintetica del funzionamento e della disabilità affidabili e applicabili in diversi contesti culturali e in tutte le popolazioni adulte.

Essendo uno strumento di misura generico, non ha come target una malattia specifica; pertanto, può essere utilizzato per confrontare la disabilità in persone con malattie diverse.

Perché usare WHODAS 2.0?

Esistono numerosi strumenti di misura della disabilità, conosciuti anche come strumenti di misura dello stato di salute o del funzionamento.

Gli aspetti che rendono WHODAS 2.0 particolarmente utile sono le sue solide basi teoriche, le sue buone proprietà psicometriche, le sue numerose applicazioni in diversi gruppi e setting e la sua facilità d'uso.

Legame diretto con la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute

Una caratteristica unica di WHODAS 2.0, che lo distingue da altri strumenti di misura della disabilità, è il suo legame diretto con ICF. Anche se altri strumenti generici di valutazione dello stato di salute possono essere mappati su ICF, questi non distinguono chiaramente tra misurazione dei sintomi, disabilità e valutazione soggettiva. L'unicità di WHODAS 2.0 consiste nel fatto che copre completamente i corrispondenti domini di ICF e può essere utilizzato in persone affette da qualunque tipo di malattia, inclusi i disturbi fisici, mentali e da uso di sostanze. Inoltre, valuta la disabilità in modo culturalmente sensibile attraverso una scala standardizzata.

Comparabilità transculturale

Diversamente da altri strumenti di misura della disabilità, WHODAS 2.0 è stato sviluppato sulla base di un ampio studio transculturale che ha coinvolto 19

Paesi in tutto il mondo. Gli item inclusi nel WHODAS 2.0 sono stati selezionati solo dopo aver esplorato la natura e le modalità di valutazione dello stato di salute in diverse culture. Tale esplorazione è stata effettuata attraverso l'analisi linguistica della terminologia correlata alla salute, interviste a informatori chiave, focus group e con metodi qualitativi

Una volta sviluppato, WHODAS 2.0 è stato testato in diversi ambiti culturali e su diverse popolazioni, riscontrando che era sensibile al cambiamento, indipendentemente dal profilo sociodemografico del gruppo di studio.

Proprietà psicometriche

WHODAS 2.0 ha eccellenti proprietà psicometriche. Studi test-retest della scala a 36 item condotti in diversi Paesi del mondo hanno dimostrato che è molto affidabile. Tutti gli item sono stati selezionati in base alla Teoria della risposta all'item (cioè all'applicazione di modelli matematici a dati raccolti tramite questionari e test). Lo strumento, nel suo insieme, ha dimostrato di avere una robusta struttura fattoriale costante nelle diverse culture e in diversi tipi di popolazioni di pazienti. Inoltre, gli studi di validazione hanno dimostrato che WHODAS 2.0 regge bene il confronto con altri strumenti di misura della disabilità o dello stato di salute e con le valutazioni del clinico e del proxy.

Facilità d'uso e disponibilità

WHODAS 2.0 può essere autosomministrato in circa 5 minuti, mentre la somministrazione tramite intervista ne richiede 20. È uno strumento di facile utilizzo rispetto all'attribuzione dei punteggi e alla loro interpretazione, è di dominio pubblico ed è disponibile in più di 30 lingue.

Somministrazione di WHODAS 2.0

Accesso e condizioni d'uso di WHODAS 2.0 e sue traduzioni

- L'OMS consente libero accesso e uso di WHODAS 2.0, e perciò lo ha reso di pubblico dominio.
- Le persone che intendono utilizzarlo possono farlo dopo aver completato un modulo di registrazione online sul sito di WHODAS 2.0[1].

[1] www.who.int/classifications/icf/whodasii.

- Le informazioni raccolte tramite i moduli di registrazione aiutano l'OMS a migliorare e a condividere la base di conoscenza sugli ambiti di applicazioni di WHODAS 2.0 e a tenere aggiornati gli utilizzatori sulle ultime informazioni e sugli sviluppi dello strumento.
- Gli utilizzatori di WHODAS 2.0 non sono autorizzati ad apportare cambiamenti sostanziali allo strumento di valutazione se non dopo esplicito permesso.

Modalità di somministrazione di WHODAS 2.0

Ci sono tre modi per somministrare WHODAS 2.0: l'autosomministrazione, l'intervista e la somministrazione a proxy. Ognuno di questi modi viene discusso qui di seguito.

- *Autosomministrazione*
  - WHODAS 2.0 può essere autosomministrato utilizzando carta e matita.
  - Tutte le domande hanno una formulazione simile, si riferiscono allo stesso intervallo temporale (ultimi 30 giorni) e prevedono la stessa scala di risposta.
  - Ciò rende lo strumento lineare, diretto e facile da usare.
- *Intervista*
  - WHODAS 2.0 può essere somministrato di persona o tramite telefono.
  - Anche in questo caso lo stile è amichevole ed evita ripetizioni inutili.
  - Le tecniche generali di intervista sono sufficienti per somministrare l'intervista in questa modalità.
  - Il Capitolo 7 del Manuale presenta informazioni specifiche su ciascuna domanda, su cui ogni intervistatore deve essere formato: l'OMS, tramite i suoi centri collaboratori per la Famiglia delle classificazioni internazionali, fornisce assistenza a chi si sta formando.
  - Il Capitolo 10 del Manuale contiene un test che può essere utilizzato per valutare la propria conoscenza di WHODAS 2.0.
- *Somministrazione a proxy*
  - Talvolta può essere opportuno avere il punto di vista sul funzionamento da parte di qualcuno che non sia l'intervistato stesso. Per esempio, si può chiedere ai familiari, alle persone che forniscono assistenza o ad altri osservatori di dare il loro punto di vista sui domini di funzionamento formulati nel WHODAS 2.0.
  - I test fatti durante gli studi sul campo hanno dimostrato l'utilità di avere il punto di vista di una terza persona.

Standardizzazione

- Le interviste di WHODAS 2.0 devono essere condotte nello stesso modo con ogni partecipante. Questa standardizzazione aiuta ad assicurare che le differenze nelle risposte dei partecipanti non siano dovute a differenze nel modo con cui le interviste sono condotte. Per esempio, se un intervistatore somministra WHODAS 2.0 ad alcuni partecipanti in una situazione di gruppo e ad altri da soli, le differenze nelle risposte possono essere dovute solamente al diverso format delle interviste.
- Lo stesso principio vale nel caso di intervistatori diversi. Se un intervistatore ha un atteggiamento amichevole verso il partecipante, mentre un altro ha un atteggiamento distante, i partecipanti possono dare tipi diversi di risposte. Una formazione chiara sulle procedure standardizzate aiuta a prevenire queste possibilità.

Privacy

- A ogni partecipante deve essere garantita la privacy.
- Questo assicura un elevato livello di tranquillità, che a sua volta permette di ottenere risposte più accurate. Per esempio, se WHODAS 2.0 viene autosomministrato in una sala d'attesa, ci deve essere una distanza sufficiente tra il partecipante e le altre persone presenti nella sala in modo che le risposte non siano visibili.
- Quando WHODAS 2.0 viene somministrato tramite intervista, questa dovrebbe essere condotta in una stanza chiusa, in modo che le risposte non possano essere sentite.

Criteri guida per rispondere alle domande

Per tutte le versioni di WHODAS 2.0, gli intervistati devono rispondere alle domande tenendo presenti i seguenti criteri guida:

- criterio guida 1: grado di difficoltà
- criterio guida 2: dovuto a problemi di salute
- criterio guida 3: negli ultimi 30 giorni
- criterio guida 4: media tra giorni buoni e cattivi
- criterio guida 5: come l'intervistato svolge solitamente l'attività
- criterio guida 6: gli item di cui non si è avuta esperienza negli ultimi 30 giorni non vengono valutati.

Gli intervistatori devono ricordare agli intervistati questi criteri guida, a seconda della necessità. I criteri guida sono descritti in dettaglio nel Manuale.

Gli intervistatori devono sentirsi liberi di ricordare ai partecipanti di pensare alle difficoltà nello svolgere un'attività in relazione a problemi di salute e non in relazione ad altre cause.

Per esempio, l'item D3.1 di WHODAS 2.0 chiede "Quanta difficoltà ha avuto nel lavarsi tutto il corpo?". Le possibili risposte sono:

Nessuna	Poca	Moderata	Molta	Moltissima o non posso farlo
1	2	3	4	5

Punteggio WHODAS 2.0

Punteggi totali WHODAS 2.0

Esistono due modi per calcolare i punteggi totali della versione breve e di quella completa di WHODAS 2.0: uno semplice e uno complesso.

- **Punteggio semplice**
  - Nel punteggio semplice, vengono sommati i punteggi assegnati a ogni item (1 = "Nessuna"; 2 = "Poca"; 3 = "Moderata"; 4 = "Molta"; 5 = "Moltissima o non posso farlo"). Questo metodo viene considerato semplice perché i punteggi assegnati a ogni item vengono semplicemente sommati, senza ricodificare o aggregare le categorie di risposta; pertanto non viene attribuito un peso ai singoli item.
    - Questo approccio è utile per un calcolo fatto a mano.
    - Può essere il metodo di scelta in contesti clinici con alto carico di lavoro, o nei casi in cui il questionario venga somministrato utilizzando carta e matita.
    - Il punteggio semplice di WHODAS 2.0 è specifico del campione esaminato e non dovrebbe essere utilizzato per confronti tra popolazioni.
  - Le proprietà psicometriche di WHODAS 2.0 permettono questo calcolo additivo.
    - L'analisi psicometrica classica ha evidenziato come la struttura di WHODAS 2.0 sia unidimensionale e con un'elevata coerenza interna.
    - Di conseguenza, la semplice somma dei punteggi degli item di tutti i domini costituisce una misura sufficiente a descrivere il grado di limitazione funzionale.

- **Punteggio complesso**
  - Il metodo più complesso di punteggio viene chiamato punteggio basato sulla "Teoria della risposta all'item" (IRT). In questo caso vengono presi in considerazione molteplici livelli di difficoltà per ogni item di WHODAS 2.0.
    - Questo tipo di punteggio permette analisi più dettagliate, che utilizzano tutte le informazioni raccolte per analisi comparative tra popolazioni o sottopopolazioni.
    - Per ciascun item, viene considerata ogni risposta ("Nessuna", "Poca", "Moderata", "Molta", e "Moltissima o non posso farlo") separatamente e poi, tramite un computer, viene determinato il punteggio totale pesando in modo diverso gli item e i livelli di gravità. In pratica, il calcolo del punteggio si svolge in tre fasi:
      - *Fase 1*: si sommano i punteggi degli item ricodificati all'interno di ogni dominio
      - *Fase 2*: si sommano i punteggi di tutti i sei domini
      - *Fase 3*: si converte il punteggio totale in una scala che va da 0 a 100 (dove 0 = nessuna disabilità e 100 = disabilità totale)
  - Il programma di calcolo è disponibile nel Capitolo 8 del Manuale come sintassi SPSS.

Punteggi di dominio di WHODAS 2.0

- WHODAS 2.0 produce punteggi dominio-specifici per i sei diversi domini di funzionamento: attività cognitive, mobilità, cura di sé, relazioni interpersonali, attività della vita quotidiana (relative alla cura della casa e della famiglia, del lavoro e dello studio) e partecipazione.
- Gli item all'interno di questi domini sono descritti in dettaglio nel Capitolo 7 del Manuale.
- Gli utilizzatori che volessero ottenere punteggi di dominio per WHODAS 2.0 devono utilizzare la versione completa (36 item).
- I punteggi di dominio forniscono informazioni più dettagliate del punteggio totale. Possono essere utili per confrontare individui o gruppi oppure per effettuare confronti con le norme di popolazione e in tempi diversi (per esempio, prima o dopo interventi).
- Tutti i punteggi di dominio di WHODAS 2.0 sono calcolati utilizzando il metodo del punteggio semplice o quello basato sull'IRT (*16*). Tuttavia, per un confronto tra popolazioni, è più utile il secondo approccio.

Norme per la popolazione di WHODAS 2.0

Le norme per la popolazione di WHODAS 2.0 sono state inizialmente generate da due studi:

- uno studio di affidabilità e validità (secondo gruppo di studi, vedere la Sezione 2.3);
- lo studio MCSS (*34*). Questo studio è stato condotto in campioni di popolazione generale in 10 nazioni (Cina, Colombia, Egitto, Georgia, India, Indonesia, Messico, Nigeria, Slovacchia e Turchia). Un sottoinsieme di questi dati è stato utilizzato per ricavare le norme per la popolazione generale di WHODAS 2.0.

Queste due fonti di dati hanno prodotto le prime norme per la popolazione di WHODAS 2.0. Quando saranno disponibili nuovi dati, le norme saranno periodicamente aggiornate dall'OMS e pubblicate sul sito web dell'OMS.

Aspetti specifici esplorati da ciascuna domanda

Domande A1-A5: Informazioni demografiche e generali
Domande D1.1 - D6.8: i sei domini

Dominio 1: Attività cognitive

Il dominio 1 di WHODAS 2.0 pone domande sulle attività cognitive e comunicative. Le aree specifiche che vengono valutate includono il concentrarsi, il ricordare, il risolvere problemi, l'apprendere e il comunicare.

D1.1	**Concentrarsi nel fare qualcosa per dieci minuti?**
D1.2	**Ricordarsi di fare cose importanti?**
D1.3	**Analizzare e trovare soluzioni ai problemi della vita quotidiana?**
D1.4	**Imparare cose nuove, come, per esempio, imparare a raggiungere un posto nuovo?**
D1.5	**Capire quello che dicono gli altri?**
D1.6	**Iniziare e portare avanti una conversazione?**

Dominio 2: Mobilità

Le attività discusse nel Dominio 2 di WHODAS 2.0 includono stare in piedi, muoversi dentro casa, uscire di casa e camminare per una lunga distanza.

	Negli ultimi 30 giorni, quanta difficoltà ha avuto nel:
D2.1	**Stare in piedi per un lungo periodo, come per 30 minuti?**

segue

D2.2	**Alzarsi da una posizione seduta?**
D2.3	**Muoversi dentro casa?**
D2.4	**Uscire di casa?**

Dominio 3: Cura di sé

Il Dominio 3 pone domande sul lavarsi, vestirsi, mangiare e stare da soli.

	Negli ultimi 30 giorni, quanta difficoltà ha avuto nel:
D3.1	**Lavarsi tutto il corpo?**
D3.2	**Vestirsi?**
D3.3	**Mangiare?**
D3.4	**Stare da solo per qualche giorno?**

Dominio 4: Relazioni interpersonali

Il Dominio 4 valuta le relazioni interpersonali e le difficoltà che possono insorgere in rapporto a un problema di salute. In questo contesto, le relazioni possono essere con persone che per l'intervistato sono intime o che conosce bene (per esempio, il coniuge o il partner, membri della famiglia o amici intimi) o con persone che l'intervistato non conosce (per esempio, estranei).

	Negli ultimi 30 giorni, quanta difficoltà ha avuto nel:
D4.1	**Interagire con persone che non conosce?**
D4.2	**Mantenere un'amicizia?**
D4.3	**Relazionarsi con persone a cui è legato affettivamente?**
D4.4	**Fare nuove amicizie?**
D4.5	**Attività sessuale?**

Dominio 5: Attività della vita quotidiana

Questo dominio include domande sulle difficoltà nello svolgere le attività quotidiane. Queste attività sono quelle che le persone compiono la maggior parte dei giorni. Comprendono attività relative alla cura della casa e della famiglia, lavorative e scolastiche.

	Tenendo conto delle sue condizioni di salute, negli ultimi 30 giorni, quanta difficoltà ha avuto nel:
D5.1	**Prendersi cura della casa e della famiglia per quanto è di sua responsabilità?**
D5.2	**Svolgere bene le attività più importanti che spettano a lei, relativamente alla cura della casa e della famiglia?**

segue

D5.3	**Portare a termine tutte le attività che deve svolgere, relativamente alla cura della casa e della famiglia?**
D5.4	**Portare a termine con la rapidità necessaria le attività che spettano a lei, relativamente alla cura della casa e della famiglia?**
D5.5	**Svolgere l'attività lavorativa/scolastica quotidiana?**
D5.6	**Svolgere bene i suoi compiti lavorativi/scolastici più importanti?**
D5.7	**Portare a termine tutto quello che deve fare a livello lavorativo/scolastico?**
D5.8	**Portare a termine con la rapidità necessaria l'attività lavorativa/scolastica?**

Dominio 6: Partecipazione

Il Dominio 6 presenta domande impostate in maniera differente da quella dei domini precedenti. Viene chiesto agli intervistati di considerare come le altre persone e il mondo che li circonda rendono loro difficile partecipare alla vita sociale. Gli intervistati non devono fare riferimento alle loro limitazioni nello svolgimento delle attività, ma alle restrizioni di partecipazione che sperimentano a causa di persone, leggi e altre caratteristiche del mondo in cui vivono. Le frasi sottolineate nell'introduzione devono essere enfatizzate per aiutare gli intervistati a cambiare prospettiva e a capire quanto viene loro chiesto. È necessario che gli intervistati capiscano che il focus di queste domande è sui problemi incontrati a causa della società in cui vivono e non sui problemi incontrati a causa di difficoltà personali. Questo dominio include anche domande sull'impatto del problema di salute.

Nell'introduzione a questo dominio si ricorda agli intervistati che il focus dell'intervista è sugli ultimi 30 giorni. Tuttavia, poiché quello che viene esplorato in questo dominio può essere sperimentato in archi temporali più ampi, è importante ricordare agli intervistati di cercare di focalizzarsi sugli ultimi 30 giorni.

	Negli ultimi 30 giorni:
D6.1	**Quanti problemi ha avuto nel partecipare ad attività comunitarie (per esempio, feste, attività religiose o di altro tipo) come chiunque altro?**
D6.2	**Quanti problemi ha avuto a causa di barriere o ostacoli nel mondo che la circonda?**
D6.3	**Quanti problemi ha avuto nel vivere con dignità a causa di atteggiamenti e azioni di altre persone nei suoi confronti?**
D6.4	**Quanto tempo ha dedicato al suo problema di salute o alle sue conseguenze?**
D6.5	**Quanto è stato coinvolto emotivamente dal suo problema di salute?**
D6.6	**Quanto la sua salute ha prosciugato le risorse economiche sue o della sua famiglia?**
D6.7	**Quanti problemi ha avuto la sua famiglia a causa dei suoi problemi di salute?**
D6.8	**Quanti problemi ha avuto nel fare da solo qualcosa per svagarsi o per piacere?**

Domande H1-H3: Effetto delle difficoltà

Le domande H1-H3 valutano in che misura le varie difficoltà incontrate dall'intervistato hanno influito sulla sua vita.

H1	**Complessivamente, negli ultimi 30 giorni, per quanti giorni ha avuto queste difficoltà?**
H2	**Negli ultimi 30 giorni, per quanti giorni è stato impossibilitato a svolgere le attività o il lavoro abituali a causa delle sue condizioni di salute?**
H3	**Negli ultimi 30 giorni, senza contare i giorni in cui è stato impossibilitato, per quanti giorni ha diminuito o ridotto le attività o il lavoro abituali a causa delle sue condizioni di salute?**

4. Focus su Vineland, Scala EDSS, Indice di Barthel, Scala di Lawton-Brody

Angelo Cerracchio

Introduzione

Nel decreto regolamentare a cura del Ministero della salute n. 94/2025 inerente alla sperimentazione per le tre patologie, sono state individuate sia scale specifiche sia scale generiche utili per accertare la presenza e l'entità della compromissione duratura di cui parla il decreto legislativo n. 62/2024, nonché utili per essere codificate in ICF ai fini della definizione del profilo di funzionamento in alcuni domini previsti dal medesimo decreto.

A tal fine sono state predisposte le codifiche in ICF dei problemi rilevati dalle scale, sia a livello di compromissioni di funzioni e strutture del corpo umano, sia a livello di capacità nello svolgimento di alcune attività, con il fine di uniformare il processo stesso di codifica, che non è pertanto affidato alla singola unità di valutazione di base. Le scale scelte sono brevemente presentate.

4.a Vineland-II Survey Interview Form

Le *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition* (VABS) sono scale utilizzate per valutare il comportamento adattivo (CA): l'efficacia e il grado con cui l'individuo raggiunge gli standard di indipendenza personale e responsabilità sociale propri dell'età o del gruppo culturale di appartenenza.

Il comportamento adattivo è definito come un costrutto formato da 3 dimensioni:

- concettuale (parlare, comprendere il concetto del denaro, leggere e scrivere);
- pratica (attività di vita quotidiana e professionali):
- sociale (abilità interpersonali, responsabilità rispetto delle regole, ecc.).

Utilizzo e struttura delle VABS

Le VABS sono utilizzate per valutare, in soggetti da 0 a 90 anni di età, le abilità relative alla comunicazione, al vivere quotidiano e alla socializzazione e negli individui da 0 a 7 anni e da 56 a 90 anni anche le abilità motorie.

Le Vineland-II sono costituite da **4 scale** suddivise in **11 subscale;** questo permette all'intervistatore di iniziare da domande generali che riguardano la scala.

SCALE	SUBSCALE	COSA VALUTA
COMUNICAZIONE	**Ricezione**	Come la persona ascolta, presta attenzione e cosa comprende
	Espressione	Cosa dice, come utilizza parole e frasi per fornire informazioni
	Scrittura	Cosa comprende rispetto a come le lettere formano le parole, come scrive e legge
ABILITÀ DEL VIVERE QUOTIDIANO	**Personale**	Come mangia, si veste e cura l'igiene personale
	Domestico	Come si occupa della casa
	Comunità	Come gestisce tempo, denaro, telefono, computer e svolge attività lavorative
SOCIALIZZAZIONE	**Relazioni interpersonali**	Come interagisce con gli altri
	Gioco e tempo libero	Come gioca e gestisce il tempo libero
	Regole sociali	Come manifesta senso di responsabilità e attenzione agli altri
ABILITÀ MOTORIE	**Grossolane**	Come utilizza braccia e gambe per il movimento e la coordinazione
	Fini	Come utilizza mani e dita per manipolare oggetti
SCALA COMPOSTA	**Somma di Comunicazione, Abilità del Vivere quotidiano, Socializzazione, Abilità motorie**	

VABS e disturbi del neurosviluppo

La Vineland-II è uno strumento appropriato e validato per valutare il livello e il tipo di compromissione funzionale nei disturbi del neurosviluppo[1], in particolare disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico (autismo).

[1] Comprendono, in accordo al DSM-5-TR. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, disabilità intellettiva, i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autisti-

Facilita la raccolta di informazioni idonee a valutare la vulnerabilità sociale e la raggirabilità (caratteristiche tipiche della disabilità intellettiva e della demenza), i deficit qualitativi delle abilità comunicative e sociali (caratteristiche tipiche del disturbo dello spettro autistico). L'abilità adattiva nell'autismo, il più delle volte, è disallineata rispetto all'intelligenza o alle abilità cognitive di base, la Vineland-II consente di valutare questi aspetti separatamente.

Chi può utilizzare la Vineland-II Survey Interview Form

L'intervista è somministrata da psicologi clinici, neuropsicologi, terapisti o altri professionisti con formazione specifica. Il formato di intervista facilita il dialogo e permette al caregiver di fornire esempi concreti, aiutando il valutatore a ottenere un quadro realistico delle abilità adattive.

Metodo di somministrazione

La *Survey Interview Form* si basa su un'intervista semi-strutturata somministrata alla persona che meglio conosce i comportamenti, in diversi contesti di vita, della persona di cui si vuole misurare il Comportamento Adattivo (CA).

L'intervista permette al valutatore di indagare le capacità della persona in ognuno dei domini chiave sopra citati.

Codifica in ICF

La codifica in ICF delle scale Vineland è disponibile nell'Allegato al decreto del Ministero della salute 10 aprile 2025, n. 94.

4.b. Scala EDSS

La **Scala EDSS** (Expanded Disability Status Scale) è uno strumento usato per valutare la disabilità nei pazienti affetti da **sclerosi multipla** (SM). Questa scala, sviluppata dal neurologo John F. Kurtzke nel 1983, è comunemente utiliz-

---

co (autismo), il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento e i disturbi del movimento.

zata dai neurologi per monitorare il decorso della malattia, la progressione dei sintomi e l'efficacia dei trattamenti.

Cos'è la Scala EDSS

La Scala EDSS misura la **disabilità neurologica** attraverso un punteggio che va da 0 a 10, suddiviso in incrementi di 0,5. Il punteggio è basato su diverse funzioni del sistema nervoso, come:

- Funzione piramidale (forza e movimento muscolare)
- Funzione cerebellare (coordinazione)
- Funzione del tronco encefalico (equilibrio e linguaggio)
- Funzione sensoriale (sensibilità e dolore)
- Funzione intestinale e vescicale
- Vista
- Funzione mentale (cognitiva).

Ogni punto sulla scala rappresenta un diverso livello di disabilità.

Chi usa la Scala EDSS e come viene applicata

La Scala EDSS viene utilizzata principalmente dai **neurologi** e dai professionisti sanitari specializzati in sclerosi multipla. È fondamentale nei **centri SM** e nelle **cliniche neurologiche** per:

- monitorare l'evoluzione della malattia nel tempo
- valutare l'efficacia delle terapie
- orientare la scelta di trattamenti e approcci terapeutici.

Durante una valutazione EDSS, il medico esamina specifiche funzioni neurologiche del paziente e determina il punteggio su ciascuna di esse, per poi calcolare un punteggio complessivo. La Scala EDSS, però, non misura altri aspetti della SM, come la **qualità della vita** o i sintomi come la **fatica** e il **dolore**, per i quali si utilizzano scale di valutazione differenti.

Limiti e critiche della Scala EDSS

Sebbene ampiamente usata, la Scala EDSS ha alcuni limiti:

- si concentra prevalentemente sulla mobilità fisica e non tiene in considerazione adeguata i sintomi non motori;

- ha una sensibilità limitata nei primi stadi della malattia e non misura in modo esaustivo i sintomi cognitivi;
- può variare a seconda della soggettività del medico.

In sintesi, la Scala EDSS è uno strumento centrale nella gestione della sclerosi multipla, utile soprattutto per valutare la progressione della disabilità fisica, pur con alcune limitazioni.

La Scala EDSS (Expanded Disability Status Scale) è uno strumento di valutazione clinica usato per misurare il livello di disabilità neurologica nei pazienti con **sclerosi multipla (SM)**. È stata sviluppata negli anni '50 da John F. Kurtzke e, nonostante alcuni limiti, rimane uno standard internazionale per monitorare la progressione della disabilità in questa patologia.

Chi può utilizzarla

La Scala EDSS è usata principalmente da **neurologi e altri professionisti sanitari specializzati nella gestione della sclerosi multipla**. Essendo una valutazione clinica che richiede competenze specialistiche, solo un professionista con esperienza nella SM e nelle valutazioni neurologiche può somministrarla correttamente.

Perché si usa

La Scala EDSS viene utilizzata per:

- **Monitorare la progressione della malattia**: consente di valutare il peggioramento o il miglioramento della disabilità.
- **Valutare l'efficacia dei trattamenti**: monitorando come la disabilità cambia nel tempo, si possono verificare gli effetti di eventuali terapie.
- **Fornire un criterio di inclusione per studi clinici**: molti studi clinici utilizzano l'EDSS come parametro per selezionare i partecipanti.

Struttura e interpretazione dei risultati

Il punteggio della scala EDSS va da **0 a 10**:

0: Nessuna disabilità. Esame neurologico normale.

1-3,5: Disabilità minima o lieve. Il paziente potrebbe avvertire sintomi, ma mantiene un livello di autonomia elevato.

4-6,5: Disabilità moderata. Il paziente può avere difficoltà a camminare e potrebbe richiedere un sostegno come un bastone.

7-9,5: Disabilità grave. Il paziente necessita di supporto costante o è confinato a una sedia a rotelle.

10: Decesso correlato alla SM.

Come viene calcolato il punteggio

La scala EDSS misura la **funzione di otto sistemi funzionali** (piramidale, cerebellare, sensoriale, visivo, ecc.) e la capacità di **deambulazione**. Il risultato finale è dato da una combinazione di questi punteggi, che permette di assegnare un valore sulla scala in base alla disabilità totale.

Sistemi funzionali	LIVELLO DI COMPROMISSIONE							
	0	1	2	3	4	5	6	X
FUNZIONI PIRAMIDALI	Normale	Segni anomali senza disabilità	Disabilità minima	Lieve o moderata paraparesi o emiparesi. Severa monoparesi	Marcata paraparesi o emiparesi; moderata tetraparesi; o monoplegia	Marcata paraplegia, emiplegia o tetraparesi	Tetraplegia	
FUNZIONI CEREBELLARI	Normale	Segni anomali senza disabilità	Lieve atassia	Moderata atassia del tronco o degli arti	Severa atassia in tutti gli arti	Incapacità di eseguire movimenti coordinati a causa dell'atassia		Si mette dopo ciascun numero quando l'iposteenia (grado 3 o più del sistema)
FUNZIONI DEL TRONCO ENCEFALO	Normale	Solo segni	Nistagmo moderato o altra disabilità lieve	Nistagmo severo, ipostenia marcata della muscolatura oculare estrinseca o disabilità modesta di altri nervi cranici	Disartria o altra disabilità marcata.	Incapacità a deglutire o a parlare		
FUNZIONI SENSITIVE	Normale	Lieve ipopallestesia in 1 o 2 arti	Lieve deficit delle sensibilità superficiali (tattile o dolorifica) o statochinestesica e/o moderata ipopallestesia, in 1 o 2 arti; oppure solo ipopallestesia in 3-4 arti	Moderato deficit delle sensibilità superficiali o statochinestesica e/o pallestesia in 1 o 2 arti; oppure lieve deficit delle sensibilità superficiali e/o statochinestesia in 3 o 4 arti	Marcata ipoestesia superficiale e/o perdita della sensibilità propriocettiva in 1 – 2 arti, oppure moderata ipoestesia superficiale e/o marcato deficit delle sensibilità profonde in più di due arti	Perdita delle sensibilità superficiali in 1-2 arti; oppure moderata ipoestesia superficiale e/o perdita delle sensibilità profonde dalla testa in giù	Perdita delle sensibilità superficiale e profonde dalla testa in giù	

segue

Sistemi funzionali	LIVELLO DI COMPROMISSIONE							
	0	1	2	3	4	5	6	X
FUNZIONI SFINTERICHE	Normale	Lieve difficoltà ad iniziare il mitto o ritenzione o urgenza minzionale	Moderata difficoltà ad iniziare il mitto o ad evacuare; oppure urgenza nella minzione o nella evacuazione; rara incontinenza urinaria	Incontinenza urinaria frequente	Cateterizzazione quasi costante	Perdita della funzione vescicale	Perdita di entrambe le funzioni sfinteriche	
FUNZIONI VISIVE	Visus normale	Visus (corretto) superiore a 7/10; presenza di scotoma	L'occhio peggiore con scotoma e con acuità visiva massima (corretta) pari a 4-6/10	L'occhio peggiore con ampio scotoma o moderati deficit campi metrici ma con visus pari a 2-3/10	L'occhio peggiore presenta un marcato deficit del campo visivo e/o la massima acuità è di 1/10 oppure ha una massima acuità visiva di 2-3/10 con l'occhio migliore con acuità visiva di 4-6/10	L'occhio peggiore ha un'acuita visiva di 1/10 e l'occhio migliore di 4-6/10 o meno	Acuità visiva pari a 1/10 bilateralmente	Si aggiunge ai gradi da o a 6 in caso di pallore temporale. re temporale
FUNZIONI MENTALI	Normale	Modesta alterazione del tono dell'umore (non modifica il punteggio EDSS)	Lieve deficit cognitivo	Moderato deficit delle funzioni cognitive	Marcato deficit delle funzioni cognitive	Demenza		
ALTRE FUNZIONI	Niente							

Lo score finale – compreso tra 0 (esame neurologico normale) e 9,5 – è ricavato dai punteggi dei singoli sistemi funzionali e si riferisce alle limitazioni delle attività deambulazione e autonomia quotidiana. Gli score EDSS sono stati codificati in ICF con appropriato qualificatore (entità della compromissione di funzioni corporee, difficoltà nella capacità di svolgere una determinata attività) per uniformare il processo di codifica e per la definizione del profilo di funzionamento nei domini previsti dall'art. 12 del decreto legislativo n. 62/2024.

SCORE EDSS	Significato dello score EDSS	Significato dello score EDSS codificato secondo ICF utilizzando una selezione di codici
EDSS 0	Esame neurologico normale (tutti i sistemi funzionali [SF] di grado 0; è compreso il grado 1 del SF mentale.	Nessuna funzione nei SF ha un valore di qualificatore diverso da 0, tranne quelle nel SF "Funzioni mentali" che hanno un valore di qualificatore = 1.
EDSS 1	Non c'è disabilità, segni minimi in un SF (escluso il SF mentale di grado 1).	Nessuna funzione ricompresa nei SF ha un valore di qualificatore = 4, 3, 2. Solo le funzioni nel SF 7 "mentale" hanno un valore di qualificatore =1.
EDSS 1,5	Non c'è disabilità, segni minimi in più di un SF (più SF di grado 1; eccetto il mentale di grado 1).	Nessuna funzione ricompresa nei SF ha un valore di qualificatore = 4, 3, 2. In più di un SF funzioni con valore di qualificatore = 1. Le funzioni nel SF 7 "Funzioni mentali" hanno un valore di qualificatore = 1.
EDSS 2	Disabilità minima in un SF (un SF di grado 2, gli altri di grado 0 o 1).	Nessuna funzione ricompresa nei SF ha un valore di qualificatore = 4, 3, 2. In un SF funzioni con valore di qualificatore = 1.
EDSS 2,5	Disabilità minima in un SF (due SF di grado2, gli altri di grado 0 o 1).	Nessuna funzione ricompresa nei SF ha un valore di qualificatore = 4, 3, 2. In due SF funzioni con valore di qualificatore = 1
EDSS 3,0	Disabilità moderata in un SF (uno di grado 3, gli altri di grado 0 o 1), o disabilità lieve in tre o quattro SF (tre o quattro di grado 2, gli altri di grado 0 o 1), il paziente è del tutto autonomo.	Nessuna funzione ricompresa nei SF ha un valore di qualificatore = 4, 3. In due SF funzioni con valore di qualificatore = 1. Nessun item dell'Indice di Barthel codificato in ICF ha un valore di qualificatore diverso da 0.
EDSS 3,5	Il paziente è del tutto autonomo ma ha una disabilità moderata in un SF (di grado 3) e uno o due SF di grado 2; oppure due SF di grado 3; oppure cinque SF di grado 2 (altri di grado 0 o 1).	Nessun item dell'Indice di Barthel codificato in ICF ha un valore di qualificatore diverso da 0.

segue

SCORE EDSS	Significato dello score EDSS	Significato dello score EDSS codificato secondo ICF utilizzando una selezione di codici
EDSS 4,0	Il paziente è del tutto autonomo senza aiuto, autosufficiente, anche per 12 ore al giorno nonostante una disabilità relativamente marcata consistente in un SF di grado 4 (altri di grado 0 e 1), o combinazioni di gradi inferiori che superano i limiti precedenti; il paziente è in grado di camminare senza aiuto o senza fermarsi per circa 500 metri.	Nessun item dell'Indice di Barthel codificato in ICF ha un valore di qualificatore uguale a 4, 3, 2, 1. Nessuna funzione nei SF ha un valore di qualificatore uguale a 2 e 3. In un SF funzioni con valore di qualificatore uguale ≥ 1.
EDSS 4,5	Il paziente è del tutto autonomo senza aiuto, in grado di lavorare tutto il giorno, ma può avere qualche limitazione per un'attività completa e richiedere un minimo di assistenza; si caratterizza per una disabilità relativamente marcata consistente in un SF di grado 4 (altri di grado 0 e 1) o combinazioni di gradi inferiori che superano i punteggi precedenti; è in grado di camminare senza aiuto o senza fermarsi per circa 300 metri.	Qualche item dell'Indice di Barthel codificato in ICF, riferito ad attività, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 1 o 2. L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza diverso da 4, 3, 2. Nessuna funzione nei SF ha un valore di qualificatore uguale a 2 e 3. In un SF funzioni con valore di qualificatore uguale a 4. Possibili combinazioni di funzioni in SF con valore di qualificatore superiore a 0 e 1.
EDSS 5,0	Il paziente è in grado di camminare senza aiuto e senza fermarsi per circa 200 metri; la disabilità è sufficientemente marcata da intralciare una completa attività quotidiana (per esempio lavorare tutto il giorno senza provvedimenti particolari).	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza diverso da 4, 3, 2. I restanti item dell'Indice di Barthel codificati in ICF hanno un valore di qualificatore diverso da 0 e 1.
EDSS 5,5	Il paziente è in grado di camminare senza aiuto o senza fermarsi per circa 100 metri; la disabilità è sufficientemente marcata da impedire una completa attività quotidiana.	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza diverso da 4 o 3. I restanti item dell'Indice di Barthel codificati in ICF hanno un valore di qualificatore diverso da 0, 1, 2.
EDSS 6	Il paziente necessita di appoggio saltuario o costante da un lato (bastone, gruccia, cinghia) per camminare per circa 100 metri con o senza fermarsi.	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 4.
EDSS 6,5	Il paziente necessita di appoggio bilaterale costante (bastoni, grucce, cinghie) per camminare per circa 20 metri senza fermarsi.	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 4.

segue

SCORE EDSS	Significato dello score EDSS	Significato dello score EDSS codificato secondo ICF utilizzando una selezione di codici
EDSS 7	Il paziente è incapace di camminare per oltre 5 metri anche con aiuto, ed è essenzialmente obbligato su una sedia a rotelle; è in grado di spostarsi da solo sulla sedia a rotelle e di trasferirsi da essa ad altra sede (letto, poltrona); passa in carrozzella circa 12 ore al giorno.	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 4. L'attività **d465 Spostarsi usando strumenti e attrezzature,** ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza diversa da 4, 3, 2. L'attività **d410 Cambiare posizione corporea,** ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF ha un valore di qualificatore diverso da 4, 3, 2.
EDSS 7,5	Il paziente è incapace di fare più di qualche passo, è obbligato sulla sedia a rotelle; può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla sedia ad altra sede; si sposta da solo sulla carrozzella standard per un giorno intero. Può aver bisogno di una carrozzella a motore.	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 4. L'attività **d465 Spostarsi usando strumenti e attrezzature,** ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza diversa da 4, 3, 2. L'attività **d410 Cambiare posizione corporea,** ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF ha un valore di qualificatore diverso da 4.
EDSS 8	Il paziente è essenzialmente obbligato a letto o su una sedia a rotelle o viene trasportato sulla carrozzella, ma può stare fuori dal letto per gran parte del giorno; ha generalmente un uso efficace degli arti superiori.	L'attività **d450 Camminare**, ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 4. L'attività **d465 Spostarsi usando strumenti e attrezzature,** ricompresa nell'Indice di Barthel codificato in ICF, ha un valore di qualificatore capacità senza assistenza pari a 4.
EDSS 8,5	Il paziente è essenzialmente obbligato al letto per buona parte del giorno. Ha un qualche uso efficace degli arti superiori.	Tutti gli item dell'Indice di Barthel codificati in ICF hanno un valore di qualificatore capacità senza assistenza uguale a 4. L'attività **d445 Usare le mani e le braccia** ha un valore del qualificatore capacità senza assistenza diverso da 4, 3, 2.
EDSS 9	Paziente obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e mangiare (viene alimentato).	Tutti gli item dell'Indice di Barthel codificati in ICF hanno un valore di qualificatore uguale a 4. Le attività **d310 Comunicare con - ricevere - messaggi nella lingua parlata** e **d330 Parlare** hanno un valore di qualificatore capacità senza assistenza è diverso da 4, 3, 2.

segue

SCORE EDSS	Significato dello score EDSS	Significato dello score EDSS codificato secondo ICF utilizzando una selezione di codici
EDSS 9,5	Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente; incapace di comunicare efficacemente o di mangiare/deglutire.	Tutti gli item dell'Indice di Barthel codificati in ICF hanno un valore di qualificatore uguale a 4. Nelle attività **d310 Comunicare con - ricevere - messaggi nella lingua parlata** e **d330 Parlare** il valore del qualificatore capacità senza assistenza è diverso da 0, 1, 2.

Codifica in ICF

La codifica in ICF dell'EDSS è disponibile nell'Allegato al decreto del Ministero della salute 10 aprile 2025, n. 94.

4.c. Indice di Barthel

Indice di Barthel[2] è uno strumento di misura, validato in italiano[3], comunemente utilizzato per valutare il livello di indipendenza del paziente, in assenza di qualsiasi tipo di aiuto o supporto (vocale, fisico, ecc.) nelle attività di base di vita quotidiana (Activities of Daily Living – ADL).

La valutazione riguarda dieci attività di base della vita quotidiana. Il punteggio, compreso tra 0 e 100, indica con zero completa dipendenza e con 100 completa autonomia.

Struttura e punteggio dell'Indice di Barthel

	ATTIVITÀ	LIVELLO DI AUTONOMIA	P.
1	**Mangiare**	Incapace	0
		Necessita di assistenza, ad es. tagliare il cibo	5
		Indipendenza	10
2	**Fare il bagno**	Dipendente	0
		Indipendente	5

segue

[2] Mahoney, F.I., Barthel, D.W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. Feb: 14:61-5.

[3] Galeoto et al. (2015). The Barthel Index: Italian Translation, Adaptation and Validation. *Int J Neurol Neurother*, 2:2.

	ATTIVITÀ	LIVELLO DI AUTONOMIA	P.
3	**Igiene personale**	Necessita di aiuto	0
		Si lava la faccia, si pettina, si lava i denti, si rade (inserisce la spina se usa il rasoio)	5
4	**Vestirsi**	Dipendente	0
		Necessita di aiuto ma compie almeno metà del compito in tempo ragionevole	5
		Indipendente, si lega le scarpe, usa le cerniere lampo, bottoni	10
5	**Controllo della defecazione**	Incontinente	0
		Occasionali perdite o necessità di aiuto	5
		Continente	10
6	**Controllo della minzione**	Incontinente	0
		Occasionali perdite o necessità di aiuto	5
		Continente	10
7	**Usare il WC**	Dipendente	0
		Necessita di qualche aiuto per l'equilibrio, vestirsi, svestirsi o usare carta igienica	5
		Indipendente con l'uso del bagno o della padella	10
8	**Mobilità (spostarsi tra letto e sedia)**	Incapace, non mantiene l'equilibrio da seduto	0
		In grado di sedersi ma richiede assistenza completa per trasferirsi	5
		Minima assistenza e supervisione	10
		Indipendente	15
9	**Deambulazione (camminare o usare la sedia a rotelle)**	Immobile	0
		Indipendente con la carrozzina per > 45 m	5
		Necessita di aiuto di una persona per > 45 m	10
		Indipendente per più di 45 m, può usare ausili (es. bastone) ad eccezione del girello	15
10	**Salire e scendere le scale**	Incapace	0
		Necessita di aiuto o supervisione	5
		Indipendente, può usare ausili	10

Il punteggio viene assegnato in base al livello di autonomia della persona nelle diverse attività.

Punteggio	Dipendenza	
0 - 24	Totale	Totale dipendenza = 0; necessità di assistenza = 5; completamente autonomo = 10; completamente autonomo per trasferimenti e mobilità = 15. Il **punteggio totale** è compreso da **0** (completa dipendenza) a **100** (totale indipendenza).
25 - 49	Severa	
50 - 74	Moderata	
75 - 90	Lieve	
91 - 100	Minima	

Chi può utilizzare l'indice di Barthel

L'Indice di Barthel può essere utilizzato da medici (geriatri, neurologi e fisiatri), infermieri, professionisti sanitari della riabilitazione (fisioterapisti e terapisti occupazionali), assistenti sociali.

Metodo di somministrazione

La valutazione prevede l'intervista alla persona oggetto di valutazione o ai familiari o ai professionisti che lo accudiscono e l'osservazione diretta strutturata nel tempo (24-48 ore) e nei diversi contesti.

La capacità della persona oggetto di accertamento deve essere valutata utilizzando la migliore evidenza disponibile. Le fonti abituali sono:
- domande alla persona stessa o a proxy: parenti, caregiver, ad amici;
- osservazione diretta.

In ogni caso, non è necessario testare direttamente ma è corretto valutare la congruenza delle risposte con la storia clinica e l'esame obiettivo.

Utilizzo dell'Indice di Barthel

L'Indice è utilizzato come misura di ciò che la persona effettivamente fa, non di ciò che potrebbe fare.

Lo scopo è di stabilire il grado di indipendenza da aiuto, fisico o verbale tenendo conto che:
- la richiesta di supervisione rende la persona non indipendente;
- è consentito l'impiego di ausili per essere considerato indipendente.

Limiti dell'Indice di Barthel

L'Indice di Barthel non tiene conto delle capacità cognitive e non considera le attività strumentali della vita quotidiana (IADL).

Codifica in ICF

La codifica in ICF dell'Indice di Barthel è disponibile nella Scheda tecnica 1 dell'Allegato al decreto del Ministero della salute 10 aprile 2025, n. 94.

4.d Scala di Lawton-Brody

La **Scala di Lawton-Brody**[4] è uno strumento di misura per valutare le attività strumentali della vita quotidiana (Instrumental Activities of Daily Living Scale, IADL) attraverso 31 items in 8 diversi domini.

La Scala di Lawton-Brody, o Indice delle Attività Strumentali della Vita Quotidiana (IADL, Instrumental Activities of Daily Living), è uno strumento di valutazione utilizzato per misurare la capacità di una persona di svolgere attività quotidiane che richiedono competenze cognitive e motorie più avanzate, rispetto alle attività di base. È particolarmente utile per valutare l'autonomia degli anziani o di persone con condizioni di salute che possono comprometterne l'indipendenza.

La scala può essere somministrata in 10-15 minuti, tramite questionario scritto o intervista.

Struttura della Scala

La scala valuta otto aree funzionali, che rappresentano attività strumentali fondamentali nella vita quotidiana:

ATTIVITÀ STRUMENTALI DELLA VITA QUOTIDIANA
1 - (Capacità di) Usare il telefono
[1] Usa il telefono di propria iniziativa (cerca il numero e lo compone)
[2] Compone solo alcuni numeri ben conosciuti
[3] Risponde ma non è in grado di telefonare
[4] Non risponde al telefono / Non è capace di usare il telefono
2 - Fare Acquisti / Fare la spesa
[1] Fa tutte le proprie spese senza aiuto
[2] Fa piccoli acquisti senza aiuto
[3] Ha bisogno di essere accompagnato
[4] Completamente incapace di fare acquisti
3 - Preparazione del cibo / Preparare il cibo
[1] Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati

segue

[4] Lawton, M.P., e Brody, E.M. (1969). Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL) [Database record]. APA PsycTests. https://doi.org/10.1037/t06803-000.

ATTIVITÀ STRUMENTALI DELLA VITA QUOTIDIANA
[2] Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti
[3] Scalda o serve pasti preparati oppure prepara cibi ma non mantiene una dieta adeguata
[4] Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti
4 - Governo della casa
[1] Mantiene la casa da solo o con occasionale assistenza (per esempio aiuto per i lavori pesanti)
[2] Esegue compiti quotidiani leggeri come lavare i piatti, rifare il letto
[3] Esegue compiti quotidiani leggeri, ma non mantiene un accettabile livello di pulizia della casa
[4] Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa
[5] Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa
5 - Biancheria / Fare il bucato
[1] Fa il bucato personalmente e completamente
[2] Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)
[3] Tutta la biancheria deve essere lavata da altri
6 - (Modalità di uso dei) Mezzi trasporto
[1] Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto
[2] Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici
[3] Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato
[4] Può spostarsi solo con taxi o auto e con assistenza
[5] Non si sposta per niente
7 - Assunzione farmaci
[1] Prende le medicine che gli sono state prescritte
[2] Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate
[3] Non è in grado di prendere le medicine da solo
8 - Capacità di maneggiare il denaro / Uso del denaro
[1] Maneggia le proprie finanze in modo indipendente
[2] È in grado di fare piccoli acquisti
[3] È incapace di maneggiare i soldi

Chi può utilizzare la Scala

Professionisti come medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali possono somministrare la Scala di Lawton-Brody. Non è necessaria una formazione avanzata, ma è importante che chi la utilizza abbia una certa familiarità con le condizioni del paziente e con le esigenze valutative in ambito geriatrico o assistenziale.

Perché si usa la Scala di Lawton-Brody

Questo strumento si utilizza per:
- valutare il livello di autonomia della persona, spesso con un'attenzione particolare alla capacità di vivere indipendentemente;
- panificare interventi di supporto (come l'assistenza domiciliare);
- monitorare i progressi o il declino funzionale nel tempo, utile per rilevare eventuali peggioramenti o miglioramenti nelle condizioni della persona.

Interpretazione e utilizzo dei risultati

I punteggi della scala vanno da un minimo (autonomia compromessa) a un massimo (completa autonomia), e possono variare a seconda della capacità della persona in ciascuna delle otto aree. Un punteggio basso indica una maggiore necessità di assistenza, mentre un punteggio alto suggerisce un buon grado di indipendenza.

In breve, la Scala di Lawton-Brody è fondamentale per offrire assistenza personalizzata, permettendo di prendere decisioni in merito a interventi di supporto e pianificare un'assistenza adeguata per migliorare la qualità della vita e la sicurezza della persona.

Codifica in ICF

La codifica in ICF della Scala di Lawton-Brody è disponibile nella Scheda tecnica 2 dell'Allegato al decreto del Ministero della salute 10 aprile 2025, n. 94.

5. PEI scolastico e progetto di vita

Francesca Palmas, Gianfranco de Robertis

Il progetto di vita può essere richiesto per qualsiasi fase della vita e quindi anche per bambini di pochi anni. Anzi, proprio col progetto di vita si può garantire, nel tempo, un percorso di sviluppo e di crescita della persona, attraverso vari stimoli e sostegni, pur differenti, ma entro un quadro esistenziale unitario.

Tale visione era già stata adottata con la riforma sull'inclusione scolastica per gli alunni con disabilità a partire dal decreto legislativo n. 66/2017.

In tale riforma si era previsto che gli interventi attuati durante l'orario scolastico e previsti dal Piano educativo individualizzato (PEI) si coordinassero, all'interno dell'allora "progetto individuale" (oggi progetto di vita), con gli altri interventi (per esempio, supporto educativo domiciliare o interventi riabilitativi), affinché gli uni non si sovrapponessero o fossero in conflitto con gli altri, ma anzi si valorizzassero vicendevolmente per una crescita organica della persona.

Per esempio, un ragazzo con disturbo nello spettro autistico potrebbe avere un PEI scolastico con definizione di interventi ed approcci assolutamente validi, che però potrebbero essere distonici con gli obiettivi e gli approcci previsti dal suo piano riabilitativo per una terapia cognitivo-comportamentale (altro piano di sostegni), pur essendo quest'ultimo strutturato secondo evidenze scientifiche.

Nel caso di specie, occorrerebbe quindi individuare, tra le varie opzioni di definizione dei singoli piani di sostegno (PEI scolastico e Piano riabilitativo), quelle più coerenti anche rispetto a scelte già effettuate in altri interventi in ottemperanza ad uno sviluppo unitario della persona.

Pertanto, in sede di redazione del progetto di vita e quindi anche di elaborazione in esso dei sostegni extrascolastici, deve tenersi conto del PEI, avendo cura di prevederne gli opportuni coordinamenti.

Il coordinamento avviene:

– sia con l'invio del PEI da parte della Scuola all'Amministrazione titolare del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita, perché ne faccia parte dell'istruttoria;
– sia con la partecipazione alla valutazione multidimensionale e alla condivisione del più ampio progetto individuale di vita (art. 6 d.lgs. n. 66/2017: "*Le pre-*

stazioni, i servizi e le misure di cui al Progetto individuale sono definite anche con la partecipazione di un rappresentante dell'istituzione scolastica interessata").

Analogamente**, se il progetto di vita è già stato redatto, occorre considerare nella redazione del PEI gli obiettivi e gli assi di lavoro del primo** per coordinarsi con esso, anche eventualmente suggerendo le rimodulazioni del caso al progetto di vita.

Infatti, l'articolo 7, comma 2, lett. f) del citato d.lgs. n. 66/2017 prevede da anni che il PEI "*indica le modalità di coordinamento degli interventi ivi previsti e la loro interazione con il Progetto individuale*".

Di conseguenza, quando, a seguito della citata riforma sull'inclusione scolastica si sono adottati i nuovi modelli di PEI per ciascun grado di istituzione scolastica, è stata prevista l'apposita Sezione 3 (vedasi figura) in cui si chiede, al Gruppo di lavoro che redige il PEI scolastico, di considerare tali interazioni con il progetto individuale ex articolo 14 della legge n. 328/00 (oggi progetto di vita).

3. Raccordo con il Progetto individuale di cui all'art. 14 della legge 328/2000

a. Sintesi dei contenuti del Progetto individuale e sue modalità di coordinamento e interazione con il presente PEI, tenendo conto delle considerazioni della famiglia. (Se il Progetto individuale è stato già redatto) ……
b. Se il Progetto individuale è stato richiesto e deve ancora essere redatto: indicazioni da considerare nella redazione del Progetto individuale di cui all'articolo 14 legge n. 328/2000.

Lavorare in questa maniera vuol dire riuscire anche a massimizzare le risorse che provengono da singole aree di intervento. Questo oggi è ancor più facilmente perseguibile attraverso il c.d. "budget di progetto" previsto dal decreto legislativo n. 62/20024, quale ricomposizione delle varie risorse non solo economiche, ma anche umane, professionali, strumentali e tecnologiche, provenienti da vari comparti, da utilizzare in maniera flessibile, integrata e coordinata per attuare tutto quanto rientrante nel progetto di vita.

Un esempio concreto di quanto appena sopra affermato può aiutare a comprendere le ulteriori opportunità che il decreto legislativo n. 62/2024 e il meccanismo del budget di progetto possono offrire anche all'attività di inclusione scolastica della scuola e viceversa.

Un minore con disabilità potrebbe avere necessità di un intervento di assistenza specialistica per l'autonomia e/o la comunicazione a scuola con un educatore professionale messo a disposizione dall'ente locale (Comune, ecc.), nonché la necessità di un intervento di c.d. "educativa domiciliare" pomeridiana (an-

ch'esso con un educatore professionale); in tal caso si potrebbe valutare di evitare il ricorso a due educatori professionali appartenenti a due servizi diversi, prevedendo invece, grazie a quanto previsto dalla riforma, l'utilizzo della medesima risorsa professionale per entrambi i servizi, garantendo così una continuità educativa ed un'unitarietà di approccio, senza creare il rischio di eventuali interventi contrastanti.

Un altro aspetto rilevante è quello di garantire con il progetto di vita anche una visione più ampia rispetto agli interventi della fase scolastica, pensando in prospettiva anche per l'età adulta acquisendo competenze spendibili in futuro per la propria vita di cittadino per i vari contesti (come quello abitativo, lavorativo, ecc.).

Tutti questi possibili ed interessanti punti di arrivo sono oggi assolutamente raggiungibili anche perché medesimo è l'approccio che è alla base della riforma sull'inclusione scolastica iniziata nel 2017 sia della riforma in materia di disabilità del 2024: garantire la dignità ed autodeterminazione della persona con disabilità con i suoi desideri, aspettative, attitudini e preferenze, supportando la sua piena e libera partecipazione all'interno dei suoi vari contesti di vita (incluso quello scolastico), sia ripensando alcuni supporti per la persona stessa sia intervenendo direttamente sui tali contesti, rendendoli inclusivi e idonei a garantire una fruizione degli stessi su base di uguaglianza con gli altri.

Nei paragrafi che seguono si avrà un focus su come nella disciplina sull'inclusione scolastica già da anni:

- si adotta un approccio bio-psico-sociale (incluso il ricorso all'ICF) nell'individuazione dei bisogni di sostegni e degli interventi;
- si garantisce l'espressione della persona con disabilità (pur con idonei supporti);
- si sostiene un lavoro multiprofessionale e multidimensionale rispetto alla progettazione degli interventi che non guardano più solo a singoli comparti, come quello della scuola, ma ampliano la loro visione sia in maniera trasversale sia in prospettiva futura.

Ciò può risultare estremamente utile per interfacciarsi con le medesime garanzie in sede di costruzione del progetto di vita.

Approccio bio-psico-sociale e ICF: l'alunno in relazione all'ambiente di apprendimento

Il processo in atto in Italia, dopo 30 anni di esperienza legislativa e pratica di inclusione nelle nostre scuole, propone un approccio bio-psico-sociale (con l'uti-

lizzo anche di ICF) che si traduce operativamente nello strumento del PEI rinnovato, e finalmente unico, per tutte le scuole del Paese: dal nord al sud, dalle periferie alle grandi città, per tutti gli ordini e gradi di scuola (dall'infanzia alle secondarie superiori). Ma perché l'ICF? Non certo per classificare attraverso dei codici le persone, ma per aiutarci a cambiare la prospettiva: orientare ad una visione di insieme dell'ICF come "ontologia" del funzionamento umano e **traduzione della complessità umana e del suo funzionamento come interazione e interdipendenza**. Il focus, dunque, non può essere solo sul soggetto, ma è necessario collegare quei bisogni andando a leggere il suo contesto di vita, in quanto nell'ambiente sono presenti gli aspetti naturali, architettonici, tecnologici, interpersonali, sociali, compresi gli atteggiamenti delle persone (es. degli insegnanti, dei genitori, ecc.) che influenzano il processo inclusivo.

In questa prospettiva ecologico-ambientale l'ICF è uno strumento essenziale per vedere e comprendere la persona nelle sue diversità, obbligandoci a pratiche di osservazione sia del soggetto che del contesto in cui vive e agisce.

Quando quindi si è poi data attuazione alla riforma sull'inclusione scolastica introducendo i nuovi modelli di PEI e le Linee guida per la loro compilazione con il d.m. n. 182/2020 e in seguito con il suo correttivo del 1° agosto 2023 si è posto l'accento sulla necessità di parlare, organizzare ed attuare un ambiente di apprendimento inclusivo, promuovendo il coinvolgimento attivo di tutti gli attori del sistema educativo e soprattutto suggerendo che l'ambiente si debba osservare, analizzare, programmare per tutti.

Per esempio, nella Sezione 6 e 7 dei nuovi modelli di PEI si chiede di analizzare sia i contesti con le barriere e facilitatori sia quali possano essere gli interventi sui contesti per realizzare tale ambiente inclusivo.

1. Osservazioni sul contesto: barriere e facilitatori

Osservazioni nel contesto scolastico - fisico, organizzativo, relazionale - con indicazione delle barriere e dei facilitatori a seguito dell'osservazione sistematica dell'alunno o dell'alunna e della classe

Revisione a seguito di Verifica intermedia Data: _____

Specificare i punti oggetto di eventuale revisione	

2. Interventi sul contesto per realizzare un ambiente di apprendimento inclusivo

Tenendo conto di quanto definito nelle Sezioni 5 e 6, descrivere gli interventi previsti sul contesto e sull'ambiente di apprendimento.

Revisione a seguito di Verifica intermedia Data: _____

Specificare i punti oggetto di eventuale revisione	

Verifica conclusiva degli esiti Data: _____

Con verifica dei risultati conseguiti e valutazione sull'efficacia di interventi, strategie e strumenti	

Questo approccio risponde al modello dell'Universal Design for Learning (UDL - Progettazione universale per l'apprendimento) che ha assunto un ruolo sempre più significativo.

"Quello che è necessario per qualcuno può diventare utile per tutti" (Universal design for learning).

Cosa vuol dire? Reale possibilità di pensare, progettare, realizzare ed utilizzare prodotti, strutture, ambienti, spazi, mezzi e servizi fruibili da tutti, indipendentemente dalla loro età, capacità personale e/o condizione di vita, cultura, lingua parlata.

Il lavoro comunitario sviluppato secondo questi principi non ha un destinatario prefissato e non ha lo scopo di risolvere un problema specifico appartenente a qualcuno, bensì di eliminare le possibili barriere "prima" che si manifestino come tali, indipendentemente dall'individuo che abita quel contesto; l'inclusione riguarda tutti.

In questi ultimi anni l'evoluzione dei concetti di disabilità, normalità, inclusione educativa ed i continui progressi della tecnologia hanno trasformato il nostro modo di vivere e di pensare la diversità. In tale ottica questo approccio educativo mira a superare la categorizzazione degli alunni attraverso la creazione di programmi didattici adatti a tutti. Le attività educative e didattiche devono essere predisposte in modo che siano accessibili non solo per gli alunni con disabilità, ma anche per quelli che possono avere diversi stili di apprendimento, disagio sociale o che non parlano italiano come lingua madre. Già in fase di programmazione, dobbiamo considerare la nostra classe come una classe con abilità differenziate. La gestione efficace delle differenze e dei diversi livelli di competenza è il cuore della questione didattica, poiché mira a valorizzare ogni diversità e a rendere il sapere accessibile a tutti gli alunni presenti in classe. Quindi adottare un modello come l'UDL ci permette non solo di gestire efficacemente le singole differenze, ma anche di valorizzarle a beneficio dell'intera classe. Una scuola è inclusiva quando offre a tutti le stesse opportunità di apprendimento e permette a ogni studente di esprimersi al meglio delle proprie capacità.

Si può utilizzare il modello dell'Universal Design for Learning per tutte le competenze. Ad esempio, se stiamo per affrontare l'argomento degli Egizi, una lezione inclusiva prevede di iniziare utilizzando supporti visivi come immagini per accompagnare le parole. Possiamo utilizzare simboli della CAA (Comunicazione aumentativa e alternativa[1]) cartacei o inseriti su tablet, utilizzando un software di comunicazione come Let Me Talk o Niki Talk. Questo aiuterà a mantenere alta l'attenzione non solo dei bambini che tendono a partecipare meno attivamente, ma anche degli altri studenti. Un'altra strategia efficace è quella di preparare giochi educativi che coinvolgano lettura e movimento. Coinvolgendo l'intera classe possiamo davvero includere in modo efficace anche i bambini con Bi-

[1] Link utili software per la comunicazione aumentativa qui: https://www.internetto.it/i-migliori-software-per-la-comunicazione-aumentativa/.

sogni educativi speciali. In questo modo, insegniamo abilità di vita oltre che nozioni: questa è l'essenza della didattica inclusiva. La didattica inclusiva richiede un'attenzione costante alle esigenze individuali degli studenti e l'introduzione degli opportuni adattamenti alle diverse attività, in modo da soddisfare tali esigenze. Utilizzando strategie secondo il modello dell'Universal Design for Learning, coinvolgendo tutti i 5 sensi, creando esperienze reali e sfruttando la tecnologia, possiamo rendere le attività didattiche inclusive e offrire a tutti gli studenti opportunità di apprendimento significative.

I nuovi modelli di PEI come corretta progettazione da parte di un'équipe multidisciplinare

Abbiamo oggi degli strumenti a nostra disposizione che innescano la possibilità di cambiamento radicale, così come sopra descritto? Sì, li abbiamo: è in vigore il nuovo modello di PEI, basato su un nuovo approccio bio-psico-sociale in ottica pedagogica (non *"cos'ha"* ma *"chi è"),* che "costringe" tutti i soggetti coinvolti ad una co-produzione e corresponsabilità del percorso educativo e didattico, superando la logica della delega al solo insegnante di sostegno, perché si interviene sul contesto/ambiente di apprendimento coinvolgendo tutta la classe, richiedendo un intervento specifico ma sinergico tra tutti i docenti. Ogni progetto è come un viaggio: si osserva, si cerca, si programma, insomma si costruisce, insieme alla persona; ed è un "viaggio" che per sua stessa natura è dinamico, mai finito, che ha bisogno di continui accorgimenti e adattamenti, perché rappresenta esattamente la persona in un continuo divenire.

I nuovi modelli di PEI propongono una griglia di progettazione suddivisa in 12 sezioni, ognuna delle quali correlata all'altra, quasi ad indicare le tappe di un percorso, di un "viaggio" da costruire insieme (di alcune di queste sezioni già si è anticipato qualcosa sopra).

Un simile lavoro va svolto da un'équipe che viene definita Gruppo di lavoro operativo (c.d. "GLO"), organo a cui spetta appunto la redazione del PEI.

Il GLO è composto dal team dei docenti contitolari o dal consiglio di classe, compresi naturalmente i docenti di sostegno, ed è presieduto dal dirigente scolastico o da un suo delegato. Compongono altresì il GLO: i genitori dell'alunno con disabilità o chi ne esercita la responsabilità genitoriale; figure professionali interne (ad esempio, i docenti referenti per le attività di inclusione) ed esterne (ad esempio, gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione) alla scuola; l'UVM dell'ASL; gli studenti nella scuola secondaria di II grado; un eventuale esperto indicato dalla famiglia; eventuali altri specialisti che – con vari profili profes-

sionali – operano in modo continuativo nella scuola, oltre che i collaboratori scolastici che coadiuvano nell'assistenza di base.

Un aspetto formale che non va sottovalutato è la "griglia" dei nominativi e delle relative firme da parte di tutti i soggetti che prendono parte alla stesura del PEI. Questo passaggio indica un pieno coinvolgimento di tutti i soggetti, e dunque rappresenta una corresponsabilità propria di un patto educativo condiviso da tutti, famiglia inclusa. Ciò non comporta un "accavallamento" di ruoli tra gli attori, ma una sinergia tra essi, una piena consapevolezza del percorso, degli obiettivi, degli interventi e dei metodi messi in atto per raggiungerli, e dunque una informazione completa da parte di tutti.

Il PEI è redatto secondo questo schema:

1. Quadro informativo
2. Elementi generali desunti dal Profilo di funzionamento
3. Raccordo con il Progetto individuale
4. Osservazioni sull'alunno per progettare gli interventi di sostegno didattico
5. Interventi sull'alunno: obiettivi educativi e didattici, strumenti, strategie e modalità
6. Osservazioni sul contesto: barriere e facilitatori
7. Interventi sul contesto per realizzare un ambiente di apprendimento inclusivo
8. Interventi sul percorso curricolare – Percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento (PCTO) – Il percorso di studi dello studente con disabilità e la validità del titolo
9. Organizzazione generale del progetto di inclusione e utilizzo delle risorse
10. Certificazione delle competenze con eventuali note esplicative
11. Verifica finale/Proposte per le risorse professionali e i servizi di supporto necessari.

L'approccio bio-psico-sociale, come evidenziato precedentemente, ci invita a "raccontare" la persona, l'alunno o l'alunna con disabilità, a descriverla il più possibile e da più punti di vista, e ci invita anche a raccontarla all'interno dei suoi contesti; questa osservazione e descrizione è infatti propedeutica alla definizione stessa di tutto l'impianto previsto nel PEI. Sempre, non a caso, la primissima sezione del PEI è riservata proprio al profilo dell'alunno/a che deve essere redatto da tutti gli operatori che con lui/lei collaboreranno: quello dell'alunno stilato proprio dai genitori, familiari e alunno stesso.

Segue a questa prima descrizione un Profilo di funzionamento (o meglio: seguirà poiché non in tutta Italia il Profilo di funzionamento – vedi Linee guida in attuazione dell'art. 5, comma 6, del d.lgs. n. 66/2017 *Norme per la promozio-*

ne dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, come modificato dal d.lgs. n. 96/2019 *Disposizioni integrative e correttive al d.lgs. 66/2017* del Ministero della salute – 2023 ancora non ha sostituito le Diagnosi funzionali, eccezion fatta per la Regione Piemonte) nelle 4 dimensioni:

- Relazione, interazione, socializzazione
- Comunicazione e linguaggio
- Autonomia e orientamento
- Cognitiva, neuropsicologica e dell'apprendimento.

Le stesse che vengono richiamate nel progetto di vita.

Queste orienteranno le successive sezioni dedicate alle Osservazioni in classe e negli ambienti scolastici, per la messa a fuoco delle barriere e facilitatori presenti, e la conseguente funzionalità dell'alunno in questione, che, ancora una volta, va sempre considerato all'interno del contesto. In base a tutte queste descrizioni e informazioni preziosissime, si costruisce l'ambiente di apprendimento più consono a far emergere tutte le potenzialità di quell'alunno in quella particolare situazione, e non solo: infatti come già evidenziato "quello che è necessario per qualcuno può rivelarsi utile per tutti" (Universal Design for Learning), e un ambiente di apprendimento così costruito ed organizzato, ad esempio per Giulio, può essere utile e funzionale anche per Francesca, Maria, ecc. e per i loro differenti stili di apprendimento.

Una realtà così organizzata, programmata, con una pluralità di didattiche speciali che si adattano e si convengono agli alunni, davvero può definirsi una classe inclusiva che accoglie ciascuno e mette ciascuno nelle condizioni di poter fare e di poter essere.

Il metodo del PEI raffrontato con quello del più ampio progetto di vita

In una situazione di vantaggio, come quella rappresentata da chi prosegue un percorso iniziato attraverso il PEI è plausibile pensare che vi sia uno scambio di informazioni preziosissime tra chi ha agito nella stesura del progetto educativo e l'UVM che elaborerà il progetto di vita con una soluzione di continuità. Ciò perché la modalità di lavoro è comune.

Il flusso che segue e che riprende una selezione significativa di alcune sezioni crea proprio un parallelismo, se non una correlazione, del metodo di lavoro usato per attivare il PEI così come il più ampio progetto di vita:

GLO **Gruppo operativo** Elaborazione del PEI piano educativo individualizzato	**UVM** **Valutazione multidimensionale** Elaborazione del progetto di vita
Sezioni del PEI	*Forma e contenuti del progetto di vita*
Osservazione sulle 4 dimensioni, punti di forza (sez. 4)	Riportare elementi significativi nelle 4 dimensioni
Interventi sulle 4 dimensioni (con individuazione obiettivi ed esiti, metodi e strategie organizzative e di interazione con il contesto di vita) (sez. 5)	Definizione degli obiettivi e relativi esiti, ed interventi nelle diverse aree Profilo della persona secondo i suoi desideri, preferenze, aspettative, capacità e performance nei differenti ambiti di vita (liberamente scelti)
Pratiche di osservazione sul contesto, individuazione di barriere e facilitatori e relativi interventi per costruire un ambiente inclusivo (sez. 6, 7) Raccordo con esperienze di PCTO (sez. 8.3) Interventi ed attività extrascolastiche attive (sez. 9)	Pratiche di osservazione nel contesto di vita Individuazione piani operativi (dagli obiettivi alle azioni) Relazioni scuola-territorio con particolare riguardo alle esperienze di PCTO Raccordo con le attività/interventi extrascolastici attivi Ove presenti riallineamento e armonizzazione interventi, prestazioni
Organizzazione e supporti (sostegni professionali, strumenti e servizi attivi) (sez. 9, 11)	Organizzazione dei supporti/sostegni Dettaglio e insieme delle risorse umane, professionali, strumentali, tecnologiche ed economiche Descrizione obiettivi, interventi e attività, tipologia del sostegno e risorsa, indicatore di esito Sistema di supporti formali ed informali che comporranno il budget di progetto
Tempi e modalità di verifica (intermedie presenti in ogni sezione del PEI, sez. 11 verifica finale)	Programmazione di tempi e modalità di verifica periodiche e di aggiornamento, anche su richiesta della persona
Sottoscrizione co-firma di tutti i soggetti coinvolti	Sottoscrizione co-firma di tutti i soggetti coinvolti

Il progetto, dunque, viene costruito insieme e dovrà sempre indicare:

- la natura dei bisogni rilevati;
- gli obiettivi che si intende raggiungere (riguardo al destinatario dell'intervento e ai suoi familiari);
- i risultati attesi;
- le azioni specifiche, la tipologia delle prestazioni e le figure professionali impegnate;

– la quantità, la modalità, la frequenza e la durata di ogni tipologia di intervento/prestazione, necessari al raggiungimento degli esiti desiderati;
– le risorse necessarie;
– indicatori di qualità, percepita prima di tutto dalla persona direttamente interessata, e di verifica in itinere ed ex post.

Questo è un primo raccordo che può essere utile nell'elaborazione della progettazione personalizzata del progetto di vita verso una vita adulta una volta fuori dal contesto scolastico, e che diventa la base sulla quale costruire una vita indipendente, finanche verso l'individuazione di soluzioni abitative di accompagnamento per il "Dopo di noi".

Ampliare la progettazione personalizzata dei minori con disabilità, co-produrre gli interventi per una vita adulta

"Pensami adulto": in questa esortazione è contenuta l'intenzione espressa anche nell'apposita sezione 3 del PEI che prevede proprio il raccordo con il progetto individuale fin dalla scuola dell'infanzia (di cui all'art. 14 della legge n. 328/2000) al fine di considerare sin dai primi anni di vita e di scolarizzazione un progetto in raccordo, appunto, con tutta la vita dell'alunno: il suo nucleo familiare, tutti i suoi contesti extrafamiliari, l'ambito sanitario e riabilitativo, dell'apprendimento, insomma tutta la persona. Il PEI in quest'ottica rappresenta un segmento di un più ampio progetto di vita che guida tutti i soggetti coinvolti a pensare quel bambino o quella bambina con disabilità come un individuo che cresce e diventa, appunto, adulto, e a considerare che il suo progetto non termina con l'obbligo scolastico ma procede di pari passo con la sua vita, in un processo continuo. Il dialogo aperto tra istituzioni, operatori e famiglia dunque prosegue e si arricchisce via via proprio come un percorso in continuità, fatto di partecipazione attiva e co-progettazione. La Scuola rappresenta il primo alleato della persona con disabilità e della sua famiglia per costruire percorsi inclusivi ed evitare ogni "delega in bianco" e ogni forma di istituzionalizzazione, segregazione o discriminazione. Questo approccio non solo apporta benefici diretti agli individui coinvolti, ma arricchisce l'intera comunità.

Personalizzare l'intervento educativo significa riconoscere e valorizzare il ruolo centrale delle persone con disabilità nella gestione della propria vita. Esserci e partecipare significa essere corresponsabili di un intervento, di un'azione, possedere una forza contrattuale che permette ai destinatari di progettare con le Istituzioni da soggetti attivi. Questo permette di stimolare nelle persone con di-

sabilità e nei loro familiari una maggiore responsabilità attraverso la possibilità co-costruire il servizio più adatto e di poterne valutare la qualità.

I progetti di vita così fondati su un approccio multidisciplinare, mirano a promuovere l'autodeterminazione e a rispondere alle esigenze e ai bisogni individuali in vari ambiti della vita quotidiana propri di ciascuno.

6. PDTA e Piano personalizzato di presa in carico: spunti di lavoro

Paolo Bandiera

II progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diventa con il d.lgs. n. 62/2024 il processo che assicura l'effettiva integrazione socio-sanitaria ricombinando in modo unitario e coerente le risposte ancora frammentate che oggi le persone con disabilità ricevono, allargando la sfida dell'integrazione socio-sanitaria a tutti gli ambiti e domini di vita liberamente scelti dalla persona nel progetto di vita. Nel progetto di vita confluiscono e si raccordano quindi, ad un livello superiore, tutti gli strumenti di pianificazione individuale delle cure e dell'assistenza che già oggi sono diffusamente, seppure non sempre omogeneamente, utilizzati in ambito sanitario, socio-sanitario, assistenziale, riabilitativo quali il Piano terapeutico individuale (PTI), il Piano assistenziale (PAI), il Progetto riabilitativo individuale (PRI), ecc. Strumenti che vanno ripensati e riorientati perché risultino in armonia e coerenza non solo tra di essi, ma anche con il Piano educativo individualizzato (PEI), il Patto personalizzato per l'inclusione lavorativa, i percorsi per la Vita indipendente, per il Dopo di noi, per la non autosufficienza, ecc. In questo contesto emerge l'importanza di dare spazio all'interno del progetto di vita ai percorsi individuali di presa in carico sanitaria, socio-sanitaria e assistenziale, tra cui le prestazioni di terapia e assistenza specialistica e interdisciplinare, insieme agli altri strumenti di pianificazione individuale, incorporando la medesima logica di partecipazione della persona, di condivisione degli obiettivi di vita e di salute e di valutazione periodica del loro raggiungimento, nonché i necessari accomodamenti ragionevoli. Questo processo di raccordo e osmosi consente di realizzare il raccordo tra sfera della salute, benessere e assistenza alle altre dimensioni del progetto di vita, realizzando una presa in carico "transmurale" e dinamica che evolve in un continuum non solo in base al quadro di salute, ma tenendo conto dell'evoluzione dei desideri e aspettative della persona, dei suoi obiettivi, oltre che del suo funzionamento, delle sue capacità adattive, e più ampiamente del contesto di riferimento. Pertanto, nella individuazione dei contenuti del progetto di vita, in presenza di esigenze di presa in carico sanitaria e assistenziale, in particolare legate a condizioni complesse, croniche, caratterizzate da quadri di gravità e livelli di sostegno elevato e molto elevato, po-

trà concretamente partirsi dal "Piano di presa in carico personalizzata" derivante dall'applicazione del PDTA (che in tal modo si fa piano di sostegno ed entra nel progetto di vita) o analoghi piani di presa in carico anche per specifiche dimensioni di cura e assistenza (es. riabilitazione, assistenza domiciliare, cure palliative, ecc.) operando una ricognizione dei sostegni e interventi già in essere; rivedendoli e rileggendoli in modo unitario e con approccio critico e accrescitivo per coordinarli non solo tra loro (es. PRI collegato con terapia specialistica farmacologica, o con percorsi di AFA) ma anche con l'insieme dei percorsi di vita rilevanti per ciascuna persona: ad es. educazione, lavoro, abitare, affettività e sessualità, famiglia e genitorialità, sport, ecc. ridefinendo di conseguenza le priorità e le soluzioni di intervento dei percorsi di cura (ad es. dando priorità a percorsi legati alla salute riproduttiva o ancora alla riabilitazione vocazionale per il potenziamento delle abilità cognitive nella sfera delle autonomie finanziarie). Affinché ciò accada sarà necessario: che i piani di presa in carico nell'area sanitaria, socio-sanitaria, socio-assistenziale vengano stilati, aggiornati, rivalutati tenendo conto degli obiettivi del Progetto di vita: ad esempio il lavoro, la scuola, ecc.; specifichino gli obiettivi terapeutici e assistenziali in uno con il disegno e gli obiettivi di vita, concordati con la persona ed eventualmente con il suo caregiver familiare insieme al clinico responsabile della stesura o case manager ospedaliero o di territorio laddove individuato; per l'attuazione e l'aggiornamento e rimodulazione il referente di attuazione del progetto di vita dialoghi in modo continuativo con il case manager (infermiere o altra figura preposta, anche nel rispetto degli atti di indirizzo e delle scelte organizzative adottare per le singole condizioni patologiche dalle Regioni); ai fini del budget di progetto vengano identificate le risorse, incluse quelle della rete territoriale e di comunità che possano integrare e potenziare la quota di prestazioni coperte dai LEA (ad es. trasporto attrezzato da parte di ETS, sportelli informativi e di orientamento per pratiche e tutele, aiuto domiciliare, eventuali coperture derivanti da fondi integrativi e prestazioni assicurative, ecc.); nei casi di maggiore complessità come in presenza di persone con disabilità derivante da condizioni ingravescenti neurodegenerative il progetto di vita si possa concentrare sulla pianificazione condivisa delle cure, ecc.

Anche in questo caso gli Indicatori scelti ed i relativi flussi informativi dovranno dare conto non solo degli esiti clinici e della quantità e qualità di servizi e prestazioni sanitarie, ma anche dell'incidenza degli stessi sul conseguimento degli obiettivi prioritari individuati nel progetto di vita, indicatori che ad ogni effetto, come vedremo, costituiscono essi stessi parte dei contenuti del progetto di vita.

CASO STUDIO

Una persona con disabilità ha necessità di un piano di cure che prevede cicli di somministrazione di farmaci tramite infusione una volta ogni 15 giorni. Per tale esigenza si reca due volte al mese presso l'ospedale autorizzato dalla normativa regionale a prescrivere e somministrare il farmaco specifico, sostenendo il costo degli spostamenti. L'ospedale dista infatti 75 km dalla sua abitazione e ogni volta per curarsi la persona con disabilità prende ferie. Gli è stato detto dall'infermiere che provvede alla somministrazione che nella zona in cui la persona con disabilità vive hanno appena avviato un ambulatorio territoriale presso una Casa della comunità in attuazione del PNRR, in cui altri pazienti con una patologia similare stanno iniziando a ricevere lo stesso trattamento grazie ad un collegamento attivato tra l'ospedale e i servizi territoriali dell'ASL. Ma risulta che questo tipo di servizio di delocalizzazione della somministrazione del farmaco non sia ancora stato attivato per la sua patologia, anche se tecnicamente fattibile in condizioni di sicurezza e appropriatezza. Inoltre, nonostante la terapia farmacologica, la persona con disabilità sta registrando un aggravamento di alcuni sintomi, in particolare disturbi urinari che hanno un profondo impatto sul suo lavoro. Per evitare situazioni imbarazzanti, sta iniziando ad assentarsi dal lavoro, e a breve rischia di superare il periodo di comporto con rischio di licenziamento, avendo via via consumato le ferie per curarsi. Della sua malattia e di questi nuovi sintomi non ha parlato in ufficio, anche se sa che esiste una figura con il ruolo di disability manager. Ha un'invalidità al 75% e riconoscimento di 104, art. 3, comma 3. Avendo recentemente sostenuto la valutazione di base gli è stato fatto presente che in quanto persona con disabilità può chiedere la predisposizione del progetto di vita. Decide di avviarlo rivolgendosi al PUA attivo nel suo Comune che lo indirizza all'UVM che attiva il percorso valutativo da cui emerge come per la persona con disabilità sia obiettivo primario non perdere il lavoro.

Nella predisposizione del progetto di vita emerge quindi la necessità di attivare il percorso previsto dal PDTA di patologia adottato in Regione e recepito dall'Azienda sanitaria, costruendo come già effettuato per altre condizioni di salute dei percorsi di collegamento ospedale-territorio che consentano la somministrazione del farmaco per l'ambulatorio territoriale appena attivato presso la locale Casa della Comunità, che potrà operare come spoke dell'hub ospedaliero. Il progetto di vita rappresenta quindi l'occasione per intervenire sull'assetto del servizio di cui potranno beneficiare anche altre persone. Inoltre tramite il PDTA occorre attivare un progetto riabilitativo individuale, coordinato con la terapia farmacologica, per la presa in carico riabilitativa, avendo come primario obiettivo quello della gestione dei sintomi urinari. Nel quadro del progetto di vita verranno inoltre considerate le

azioni e gli interventi per preservare l'occupazione, da un lato attivando le tutele esistenti a livello normativo e contrattuale (vedi permessi per cure e utilizzo delle tutele per assenze per gravi patologie), dall'altro coinvolgendo il disabilty manager aziendale che potrà approntare accomodamenti ragionevoli come lo spostamento della postazione lavorativa in prossimità dei servizi igienici o turni che prevedano pause di 15 minuti ogni due ore per le esigenze fisiologiche.

7. La collocazione dei sostegni per il "durante, dopo di noi" nell'ambito della costruzione dei sostegni di vita

Marco Bollani

Attraverso l'analisi di molte e differenti esperienze di progettazione personalizzata attivate nell'ambito dei percorsi per il "durante, dopo di noi" (introdotti con la legge n. 112/2016) emergono spunti di lavoro e di riflessione su come inserire i sostegni appropriati all'interno della costruzione del progetto di vita e come tale nuovo più ampio modello introdotto dal d.lgs. n. 62/2024 possa supportare e meglio valorizzare anche le stesse progettazioni personalizzate di settore.

Qui, di seguito, si riporta un caso che può aiutare nell'operazione sopra descritta.

Il signor Verdi, in condizione di disabilità motoria, con necessità di alta intensità di sostegni nello svolgimento di tutti gli atti quotidiani della vita, con assenza di comunicazione verbale, ha vissuto, fino a tutto il 2024, quando aveva 52 anni, all'interno di una famiglia altamente disfunzionale e non in grado di sostenere un percorso adeguato di cura e di benessere per l'interessato.

Il contesto socio-familiare era caratterizzato da deprivazione sociale e culturale con conseguente limitazione e discriminazione delle opportunità di vita per l'interessato che, tra l'altro, riusciva ad esprimersi solo utilizzando alcuni sistemi di comunicazione facilitata non convenzionale (come, in passato, con un quadernone alfanumerico lasciatogli in dote dalle sue insegnanti di scuola elementare, e, oggi, con un tablet con un programma adattato alle sue competenze).

Addirittura, già con la morte della mamma, nel 2018, la situazione del contesto abitativo dell'interessato era ulteriormente peggiorata, deflagrando totalmente con l'avvento del Covid e la conseguente situazione di isolamento sociale. La situazione al domicilio del signor Verdi a quel punto si era rivelata oltremodo insostenibile subentrando problemi di dipendenza da alcool per poco tempo, ma soprattutto incuria nell'igiene e un deterioramento progressivo dell'umore.

Nel frattempo, il signor Verdi fruiva di un sostegno per la vita sociale e di relazione all'interno di un centro aggregativo gestito dai volontari di un'associazione della sua città natale, non in grado, tuttavia, di supportarlo e sostenerlo in

un percorso di uscita di casa e di vita indipendente da lui ampiamente cercato, voluto e ripetutamente richiesto.

In tali circostanze lo stesso signor Verdi aveva richiesto la possibilità di poter fuoriuscire dal nucleo familiare originale (con il solo padre molto anziano e fratello) e di poter essere inserito all'interno di una struttura residenziale socio-sanitaria di un altro Comune (distante circa 13 km dalla sua abitazione di origine) dove viveva Anna, sua compagna con cui, con grosse difficoltà per la distanza, intratteneva un rapporto sentimentale già prima del Covid; in alternativa il signor Verdi aveva richiesto di poter vivere in prossimità di tale struttura, ma supportato da tutta una serie di interventi (inclusi quelli riabilitativi per le sue difficoltà motorie, quelli sanitari per contrastare le crisi umorali, ecc.).

Essendo richiesti quindi più interventi di diverso tipo per varie specifiche sue esigenze personali, il signor Verdi, anche supportato dalle buone informazioni dell'assistente sociale comunale, presenta la richiesta di un progetto di vita.

La richiesta del signor Verdi inizia ad essere affrontata costruendo un progetto di vita che consideri innanzitutto gli interventi per una soluzione alloggiativa supportata ex lege n. 112/2016, ma senza dimenticare tutta una serie di sostegni formali e informali che portino il signor Verdi a rispondere ai suoi bisogni di salute, affettivi, di inclusione sociale, ecc.

Per sommi capi, il percorso di costruzione del progetto di vita, alimentato anche dagli interventi ex lege n. 112/2016, si sviluppa in tal senso.

Vengono innanzitutto raccolte le aspettative ed i desideri di vita del signor Verdi che confermano la volontà determinatissima di uscire di casa anche lasciando la sua città, con lo scopo di avvicinarsi il più possibile ad Anna che vive in una struttura socio-sanitaria a 13 km dalla sua abitazione originaria. In tal caso si pensa di cogliere l'opportunità di quel momento di poter garantire al signor Verdi una convivenza assistita proprio vicino alla struttura residenziale, stante un progetto ex lege n. 112/2016 in via di attuazione.

Ma, al tempo stesso, si rileva che il sostegno già in atto, quale quello derivante dalla frequentazione nel centro di aggregazione sociale del Comune di origine, è rilevante per mantenere la sua qualità di vita in termini di dominio delle relazioni sociali (ulteriori rispetto al rapporto affettivo con Anna), visto che anche molti volontari del centro avevano sempre garantito al signor Verdi un supporto amicale e di mantenimento dei contatti con alcuni amici di gioventù.

Dal punto di vista del profilo di salute, il signor Verdi evidenzia la necessità di avere interventi riabilitativi e di sostegno piscologico sia per contrastare le crisi umorali sia per costruire comportamenti idonei alla vita di gruppo nella nuova soluzione alloggiativa.

A fronte di tali esiti della valutazione multidimensionale si concorda di far partecipare il signor Verdi al percorso di co-abitazione con altre persone con disabilità, in via di attivazione con le risorse a valere sul Fondo ex lege n. 112/2016, prevedendo, però, in base al suo progetto di vita, che oltre gli interventi specialistici ASL per sostenere le crisi umorali, siano garantiti gli interventi riabilitativi, anche col gruppo della convivenza, per migliorare le competenze sociali e utilizzando, in accreditamento, proprio i professionisti della struttura residenziale dove vive Anna.

In tal caso quindi si crea un budget di progetto che, oltre a utilizzare le risorse della legge n. 112/2016 per il supporto alla domiciliarità, utilizza anche quelle del Fondo per le non autosufficienze per integrare l'assistenza domiciliare e utilizza anche le risorse della sanità per interventi riabilitativi, che vengono gestiti con i professionisti della struttura residenziale di Anna.

Al tempo stesso si valuta che il signor Verdi possa gestire una piccola risorsa economica di 200 euro al mese per garantirsi, in autogestione, la contrattualizzazione di una persona che possa guidare la macchina del fratello ed accompagnarlo, due volte alla settimana, verso il centro di aggregazione sociale e mantenere quindi anche il sostegno in atto, che, dalla valutazione multidimensionale, è stato considerato efficace. In tal maniera, con la messa in compartecipazione di risorse pubbliche e di risorse private (il bene strumentale dell'auto) e il ricorso all'autogestione di questa piccolissima parte del budget si garantisce la permanenza di un sostegno sociale importantissimo per la persona con disabilità quale la frequentazione del centro di aggregazione sociale, unitamente alla nuova situazione di attivazione di una soluzione alloggiativa vicino alla struttura residenziale di Anna, che garantisce anche gli interventi riabilitativi.

Tale scelta del Comune deriva dalla valutazione di cogliere la grande occasione di far partecipare la persona in una convivenza assistita a fronte di un semplice contributo per permettere al signor Verdi di continuare a fruire di un sostegno in atto importante, quale la fruizione del centro aggregativo.

In tal maniera si ricompongono più sostegni e risorse all'interno di un progetto di vita che traguarda le varie scelte della persona, i suoi bisogni di sostegno e la necessità di un utilizzo flessibile, e in parte anche autogestito, delle risorse, non solo economiche, del budget di progetto. Gli interventi socio-sanitari sostengono la progettualità del "durante, dopo di noi", che sicuramente costituisce una risposta alla residenzialità ed ai costi ad essa connessi; così come l'aver previsto che la persona continui a frequentare il centro di aggregazione sociale serve per evitare di perdere, per qualche centinaio di euro, quella ricchezza di relazioni che sostiene la persona nelle sue competenze relazionali tanto utili da mantenere anche nella nuova convivenza, onde non rischiare che tale aspetto nel tempo, se non debitamente sostenuto, comprometta la stessa.

La riforma, quindi, induce il servizio sociale territoriale ed i diversi soggetti coinvolti che supportano la persona a modificare, aggiustare e trasformare anche i percorsi di sostegno o i servizi di sostegno già in atto. Obbligando nei fatti i diversi coinvolti e co-interessati, anche a coordinarsi tra loro ed a lavorare insieme. Tra più operatori sociali e sanitari, tra più servizi, tra più organizzazioni. Coordinandosi. In pratica, quando cambia il percorso di vita di una persona, cambiano e si trasformano gli interventi di sostegno e la rete complessiva di relazioni della persona. E nei fatti si obbligano i diversi soggetti in gioco a "tessere" e "cucire" insieme, con la persona, il suo nucleo familiare e la sua rete di riferimento, un insieme di sostegni, ricomposti all'interno di un progetto personalizzato, che è a tutti gli effetti prodromico e propedeutico alla formalizzazione di ciò che sarà il progetto di vita.

Un lavoro di tessitura e cucitura che, giova sottolinearlo, da parte di chi sostiene e agisce una relazione di aiuto, rappresenta un fenomeno ad altissima complessità, ideativa e progettuale, con variabili contingenti particolarmente influenti e determinanti sulla complessiva sostenibilità di tali percorsi. Un ambito di intervento sociale, infatti, con implicazioni delicatissime dal punto di vista personale, prima ancora che tecnico. E che richiede, per essere affrontato, un bagaglio davvero molto particolare di competenze plurime, di natura diversa (assistenziale, pedagogica, giuridica, psicosociale, di gestione organizzativa ed economica, sanitaria…) che devono intrecciarsi tra loro mantenendo un equilibrio dinamico, ma anche combinandosi e arricchendosi vicendevolmente e senza contrapporsi, con conoscenze empiriche e di contesto acquisite sul campo (le persone che abitano in un contesto condominiale e di quartiere, gli ambiti di aggregazione presenti e le caratteristiche culturali e sociali di chi li gestisce insieme alla loro storia…) che presentano diverse caratterizzazioni ed implicazioni da territorio a territorio. Generando un patrimonio di conoscenza frutto di un delicatissimo equilibrio tra saperi ed esperienze, che oltre a rappresentare la connotazione specialistica del lavoro sociale territoriale, costituisce il più delle volte il fattore decisivo e dirimente per la costruzione di nuovi percorsi di vita. Per sostenere le persone ad avviare un cambiamento di prospettiva di vita. Un fenomeno quindi, che non possiamo ridurre concettualmente e tantomeno organizzativamente al rango di un semplice "servizio" o di una banale "prestazione" di natura meramente tecnica e completamente oggettivabile e riconducibile asetticamente all'interno di una procedura o di un procedimento predefiniti. Non esiste il "kit" per promuovere la vita indipendente, per dirla con un'espressione chiara e diretta. Esistono tante diverse esperienze di vita intrecciatesi nel corso degli anni a progettazioni differenti di sostegni e di servizi diversi, che hanno aperto la strada al progetto di vita. E che oggi costituiscono probabilmente il banco di prova prioritario per l'ap-

plicazione del decreto 62. Da cui ci si attendono, attraverso una più chiara procedimentalizzazione, progressivi diffusione ed utilizzo del progetto di vita per promuovere nuove prospettive esistenziali e nuovi percorsi di sostegno, all'interno del complesso sistema di welfare diversamente strutturato nei differenti contesti territoriali del nostro Paese.

Bibliografie

Capitolo 1

Inquadramento generale sui principi della Convenzione ONU e sull'attuazione della legge n. 227/2021 nell'ordinamento giuridico italiano

1.2 Il fondamento costituzionale della tutela delle persone con disabilità

Arconzo, G. (2020). *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*. Milano: Franco Angeli.

Candido, A. (2017). *Disabilità e prospettive di riforma. Una lettura costituzionale*. Milano: Giuffrè.

Candido, A. (2025) (a cura di). *La presa in carico della persona fragile. Un dialogo tra giurisdizioni su questioni di diritto sociosanitario e socioassistenziale*. Torino: Giappichelli.

Colapietro, C. e Girelli, F. (2023). *Persone con disabilità e Costituzione*. Napoli: Editoriale Scientifica.

Piccione, D. (2023). *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*. Torino: Giappichelli.

Vivaldi, E. (2023). *Disabilità mentali e vita indipendente. Percorsi di attuazione del principio personalista*. Napoli: Editoriale Scientifica.

Capitolo 3

Progetto di vita e valutazione multidimensionale

4. Teoria della qualità della vita dalle origini ad oggi ed elaborazione del progetto di vita

Armstrong, D., e Caldwell, D. (2004). Origins of the concept of quality of life in health care: A rhetorical solution to a political problem. *Social Theory & Health*, *2*(4), 361-371.

Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F., e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Giorn Ital Psicopat*, *17*, 205-212.

Bowling, A. (2005). *Measuring health: A review of quality of life measurement scales* (3rd ed.). Open University Press.

Buntinx, W.H., e Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, *7*(4), 283-294.

Brown, R.I., e Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 718-727.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandevelde, S., e Schalock, R. L. (2012). *Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes*. Social Indicators Research, *105*(1), 61-72.

Commissione europea (2021). Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=23707&langId=en.

Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 699-706.

Di Franco, G. (1989). Qualità della vita: dai modelli alle ricerche empiriche. In S. Vergati (a cura di), *Dimensioni sociali e territoriali della qualità della vita* (pp. 61-96). Roma: La goliardica.

Easterlin, R.A. (1974). Does economic growth improve the human lot? Some empirical evidence. In Nations and households in economic growth (pp. 89-125). Academic press.

Felce, D., e Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R.L. Schalock (a cura di), *Quality of life, Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63-72). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Flanagan, J.C. (1978). Flanagan Quality of Life Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*. https://doi.org/10.1037/t80386-000.

Gómez, L.E., Peña, E., Arias, B., e Verdugo, M.A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, *125*, 649-664.

Gómez Sánchez, L.E., Schalock, R.L., e Verdugo Alonso, M.Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*.

Gomez, L.E., Moran, M.L., Navas, P., Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Lombardi, M., ... e Brown, I. (2024). Using the quality of life framework to operationalize and assess the CRPD articles and the Sustainable Development Goals. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *21*(1), e12470. https://doi.org/10.1111/jppi.12470.

Karr, V.L. (2011). A Life of Quality: Informing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, *22*(2), 67-74. DOI: 10.1177/1044207310392785.

Istituto superiore di sanità (ISS) (2023). *Linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*, 76-79.

Lombardi, M., Vandenbussche, H., Claes, C., Schalock, R.L., De Maeyer, J., e Vandevelde, S. (2019). The Concept of Quality of Life as Framework for Implementing the UN-

CRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *16*(3), 180-190. DOI: 10.1111/jppi.12279.

Lombardi, M., Claes, C., Vandenbussche, H., Gómez, L.E., e Schalock, R.L. (2025). Using a participative process to implement CRPD articles towards quality of life outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, *162*, 105025. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.105025.

Lombardi, M., Claes, C., Bradley, V.J., e Schalock, R.L. (2024). The influence of context on the conceptualization, measurement, and application of the concept of quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *21*(2), e12508. https://doi.org/10.1111/jppi.12508.

Nuvolati, G. (2010). La qualità della vita. Tradizione di studi e nuove prospettive di ricerca nella sociologia urbana. *Quaderni di sociologia*, (*52*), 97-111.

Parmenter, T.R. (1994). Quality of Life as a Concept and Measurable Entity. *Social Indicators Research*, *33*(1), 9-46.

Schalock, R.L. (a cura di). (1996). *Quality of life: Application to persons with disabilities* (Vol. 2). Aamr.

Schalock, R.L., Luckasson, R. e Tasse, M.J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*.

Schalock, R.L., e Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., e Gómez, L.E. (2011). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In R. Kober (a cura di), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 17-32). Springer.

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*, 457-470.

Testa, M.A., e Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New England Journal of Medicine, 334*(13), 835-840.

Thorndike, E.L. (1939). American cities and states: variation and correlation in institutions, activities, and the personal qualities of the residents. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *39*(1), 213-298.

Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., e Schalock, R.L. (2012). The Concept of Quality of Life and Its Role in Enhancing Human Rights in the Field of Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(11), 1036-1045.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., e Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 707-717.

Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., e Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on intellectual and developmental disabilities*, *115*(3), 218-233.

World Health Organization (2015). *WHO Global Disability Action Plan 2014-2021: Better health for all people with disability*. Geneva: World Health Organization.

5 Individuazione dei desideri, preferenze ed aspettative della persona con disabilità

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W.H. Freeman and Company.

Beauchamp, T.L., e Childress, J.F. (2001). *Principles of biomedical ethics* (5th ed.). Oxford University Press.

Brogan, K.M., Rapp, J.T., Sennott, L.A., Cook, J.L., e Swinkels, E. (2018). Further Analysis of the Predictive Effects of a Free-Operant Competing Stimulus Assessment on Stereotypy. *Behavior Modification*, *42*(4), 543-583.

Buntinx, W.H.E., e Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(4), 283-294.

Carr, J.E., e LeBlanc, L.A. (2007). Autism spectrum disorders in early childhood: an overview for practicing physicians. *Primary Care*, *34*(2), 343-359.

Carr, J.E., Nicolson, A.C., e Higbee, T.S. (2000). Evaluation of a brief multiple-stimulus preference assessment in a naturalistic context. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *33*(3), 353-357.

Carroll, R.A., Kodak, T., e Adolf, K.J. (2016). Effect of delayed reinforcement on skill acquisition during discrete-trial instruction: Implications for treatment-integrity errors in academic settings. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *49*(1), 176-181.

Cavagnola, R., Corti, S., e Miselli, G. (2023). *Preferenze e valori nelle persone con autismo e disabilità intellettiva: Manuale operativo*. Vannini.

Chappell, N., Graff, R.B., Libby, M.E., e Ahearn, W.H. (2009). Further evaluation of the effects of motivating operations on preference assessment outcomes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 660-669.

Chebli, S.S., e Lanovaz, M.J. (2016). Using Computer Tablets to Assess Preference for Videos in Children with Autism. *Behavior Analysis in Practice*, *9*(1), 50-53.

Ciccone, F., Graff, R., e Ahearn, W. (2002). An alternate scoring method for the multiple stimulus without replacement preference assessment. *Behavioral Interventions*, *20*(2), 121-127.

Ciccone, F.J., Graff, R.B., e Ahearn, W.H. (2015). Increasing the efficiency of paired-stimulus preference assessments by identifying categories of preference. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *48*(1), 221-226.

Clay, C.J., Samaha, A.L., Bloom, S.E., Bogoev, B.K., e Boyle, M.A. (2013). Assessing preference for social interactions. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 362-371.

Clevenger, T.M., e Graff, R.B. (2005). Assessing object-to-picture and picture-to-object matching as prerequisite skills for pictorial preference assessments. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *38*(4), 543-547.

Corti, S., Cavagnola, R., Carnevali, D., Leoni, M., Francesco, F., Galli, L., Miselli, G. e Chiodelli, G. (2023). The Life Project of People with Autism and Intellectual Disability: Investigating Personal Prefe- rences and Values to Enhance Self-Determination. *Psychiatria Danubina*, *35*(Suppl 3), 17-23.

Dahl, J., Plumb, J., Stewart, I., e Lundgren, T. (2009). *The art and science of valuing in psychotherapy: Helping clients discover, explore, and commit to valued action using acceptance and commitment therapy*. New Harbinger Publications.

Davis, C.J., Brock, M.D., McNulty, K., Rosswurm, M.L., Bruneau, B., e Zane, T. (2010). Efficiency of forced choice preference assessment: Comparing multiple presentation techniques. *Behavior Analyst Today*, *10*(3-4), 440.

Davis, T.N., Hodges, A., Weston, R., Hogan, E., e Padilla-Mainor, K. (2017). Correspondence between preference assessment outcomes and stimulus reinforcer value for social interactions. *Journal of Behavioral Education*, *26*(3), 238-249.

De Vries, C., Yu, C.T., Sakko, G., Wirth, K.M., Walters, K.L., Marion, C., e Martin, G.L. (2005). Predicting the relative efficacy of verbal, pictorial, and tangible stimuli for assessing preferences of leisure activities. *American Journal on Mental Retardation*, *110*(2), 145-154.

Deci, E.L., e Ryan, R.M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.

DeLeon, I.G., Frank, M.A., Gregory, M.K., e Allman, M. J. (2009). On the correspondence between preference assessment outcomes and progressive-ratio schedule assessments of stimulus value. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *42*(3), 729-733.

DiCarlo, C.F., Reid, D.H., e Stricklin, S.B. (2003). Increasing toy play among toddlers with multiple disabilities in an inclusive classroom: a more-to-less, child-directed intervention continuum. *Research in Developmental Disabilities*, *24*(3), 195-209.

Dixon, M.R., e Cummings, A. (2001). Self-control in children with autism: response allocation during delays to reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *34*(4), 491-495.

Dunn, D.S., e Burcaw, S. (2013). Disability identity: Exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology*, *58*(2), 148-157.

Dye, L., Hare, D.J., e Hendy, S. (2007). Capacity of people with intellectual disabilities to consent to take part in a research study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*(2), 168-174.

Eifert, G.H., e Forsyth, J.P. (2005). *Acceptance and commitment therapy for anxiety disorders: A practitioner's treatment guide to using mindfulness, acceptance, and values-based behavior change strategies*. New Harbinger Publications.

Fisher, W., Piazza, C.C., Bowman, L.G., Hagopian, L.P., Owens, J.C., e Slevin, I. (1992). A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *25*(2), 491-498.

Francisco, M.T., Borrero, J.C., e Sy, J.R. (2008). Evaluation of absolute and relative reinforcer value using progressive-ratio schedules. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *41*(2), 189-202.

Frewing, T.M., Rapp, J.T., e Pastrana, S.J. (2015). Using Conditional Percentages During Free-Operant Stimulus Preference Assessments to Predict the Effects of Preferred Items on Stereotypy: Preliminary Findings. *Behavior Modification*, *39*(5), 740-765.

Glover, A.C., Roane, H.S., Kadey, H.J., e Grow, L.L. (2008). Preference for reinforcers under progressive- and fixed-ratio schedules: a comparison of single and concurrent arrangements. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *41*(2), 163-176.

Gottschalk, J.M., Libby, M.E., e Graff, R.B. (2000). The effects of establishing operations on preference assessment outcomes. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *33*(1), 85-88.

Graff, R.B., e Ciccone, F.J. (2002). A post hoc analysis of multiple-stimulus preference assessment results. *Behavioral Interventions*, *17*(2), 85-92.

Graff, R.B., Gibson, L., e Galiatsatos, G.T. (2006). The impact of high- and low-preference stimuli on vocational and academic performances of youths with severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *39*(1), 131-135.

Graff, R.B., e Gibson, L. (2003). Using pictures to assess reinforcers in individuals with developmental disabilities. *Behavior Modification*, *27*(4), 470-483.

Graff, R.B., e Larsen, J. (2011). The Relation Between Obtained Preference Value and Reinforcer Potency. *Behavioral Interventions*, *26*(2), 125-133.

Graff, R.B., e Karsten, A.M. (2012). Assessing preferences of individuals with developmental disabilities: A survey of current practices. *Behavior Analysis in Practice*, *5*(2), 37-48.

Green, C.W., e Reid, D.H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *29*(1), 67-78.

Green, C.W., Gardner, S.M., e Reid, D.H. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities: A program replication and component analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *30*(2), 217-228.

Groskreutz, M.P., e Graff, R.B. (2009). Evaluating pictorial preference assessment: The effect of differential outcomes on preference assessment results. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(1), 113-128.

Hanley, G.P., Iwata, B.A., e Lindberg, J.S. (1999). Analysis of activity preferences as a function of differential consequences. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *32*(4), 419-435.

Hanley, G.P., Iwata, B.A., Roscoe, E.M., Thompson, R.H., e Lindberg, J.S. (2003). Response-restriction analysis: II. *Alteration of activity preferences. Journal of Applied Behavior Analysis*, *36*(1), 59-76.

Harris, R. (2019). *ACT made simple: An easy-to-read primer on acceptance and commitment therapy (2nd ed.)*. New Harbinger Publications.

Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., e Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, *44*(1), 1-25.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., e Wilson, K.G. (2012). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change (2nd ed.)*. Guilford Press.

Heinicke, M.R., Carr, J.E., e Copsey, C.J. (2019). Assessing preferences of individuals with developmental disabilities using alternative stimulus modalities: A systematic review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *52*(3), 847-869.

Heinicke, M.R., Carr, J.E., Pence, S.T., Zias, D.R., Valentino, A.L., e Falligant, J.M. (2016). Assessing the efficacy of pictorial preference assessments for children with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *49*(4), 848-868.

Heller, T., Schindler, A., Palmer, S.B., Wehmeyer, M.L., Parent, W., Jenson, R., Abery, B.H., Geringer, W., Bacon, A., e O'Hara, D.M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, *19*(1), 31-45.

Horrocks, E.L., e Morgan, R.L. (2009). Comparison of a video-based assessment and a multiple stimulus assessment to identify preferred jobs for individuals with significant intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *30*(5), 902-909.

ISS SNLG (2023). *Raccomandazioni della Linee guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*.

Jensen, M.P., Vowles, K.E., Johnson, L.E., e Gertz, K.J. (2015). Living well with pain: Development and preliminary evaluation of the Valued Living Scale. *Pain Medicine*, *16*(11), 2109-2120.

Jerome, J., e Sturmey, P. (2008). Reinforcing efficacy of interactions with preferred and nonpreferred staff under progressive-ratio schedules. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *41*(2), 221-225.

Kagohara, D.M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Davis, T.N., Rispoli, M., Lang, R., Marschik, P.B., Sutherland, D., Green, V.A., e Sigafoos, J. (2010). Using iPods® and iPads® in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 147-156.

Kashdan, T.B., e McKnight, P.E. (2013). Commitment to a purpose in life: An antidote to the suffering by individuals with social anxiety disorder. *Emotion*, *13*(6), 1150-1159.

Keen, D., e Pennell, D. (2010). Evaluating an engagement-based preference assessment for children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 645-652.

Kenzer, A.L., e Bishop, M.R. (2011). Evaluating preference for familiar and novel stimuli across a large group of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(2), 819-825.

Kohler, P.D., e Field, S. (2003). Transition-focused education: Foundation for the future. *The Journal of Special Education*, *37*(3), 174-183.

Lattimore, L.P., Parsons, M.B., e Reid, D.H. (2003). Assessing preferred work among adults with autism beginning supported jobs: Identification of constant and alternating task preferences. *Behavioral Interventions*, *18*(3), 161-177.

Leaf, J.B., Sheldon, J.B., e Sherman, J.A. (2010). Comparison of simultaneous prompting and no-no prompting in two-choice discrimination learning with children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *43*(2), 215-228.

Lee, M.S., Nguyen, D., Yu, C.T., Thorsteinsson, J.R., Martin, T.L., e Martin, G.L. (2008). Discrimination Skills Predict Effective Preference Assessment Methods for Adults with Developmental Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, *43*(3), 388-396.

LeJeune, J., e Luoma, J.B. (2019). *Values in therapy: A clinician's guide to helping clients explore values, increase psychological flexibility, and live a more meaningful life*. Context Press.

LeJeune, J., e Luoma, J.B. (2024). *Valori in terapia*. Giovanni Fioriti.

Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., e Kendig, H. (2012). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in Developmental Disabilities*, *31*(6), 1176-1186.

Lundahl, B.W., Kunz, C., Brownell, C., Tollefson, D., e Burke, B.L. (2010). A meta-analysis of motivational interviewing: Twenty-five years of empirical studies. *Research on Social Work Practice*, *20*(2), 137-160.

Luoma, J.B., Hayes, S.C., e Walser, R.D. (2007). *Learning ACT: An acceptance e commitment therapy skills-training manual for therapists*. New Harbinger Publications.

MacPhillamy, D.J., e Lewinsohn, P.M. (1982). The pleasant events schedule: Studies on reliability, validity, and scale intercorrelation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *50*(3), 363-380.

Mangum, A., Roane, H., Fredrick, L., e Pabico, R. (2012). The Role of Context in the Evaluation of Reinforcer Efficacy: Implications for the Preference Assessment Outcomes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(1), 158-167.

Markham, V., Giles, A., e May, R. (2020). Evaluating Efficacy and Preference for Prompt Type During Discrete-Trial Teaching. *Behavior Modification*, *44*(1), 49-69.

McCord, B.E., Iwata, B.A., Galensky, T.L., Ellingson, S.A., e Thomson, R.J. (2001). Functional analysis and treatment of problem behavior evoked by noise. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *34*(4), 447-462.

Mechling, L.C., e Moser, S.V. (2010). Video Preference Assessment of Students with Autism for Watching Self, Adults, or Peers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *25*(2), 76-84.

Miller, W.R., e Rollnick, S. (2013). *Motivational interviewing: Helping people change (3rd ed.)*. Guilford Press.

Milo, J.S., Mace, F.C., e Nevin, J.A. (2010). The effects of constant versus varied reinforcers on preference and resistance to change. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, *93*(3), 385-394.

Miselli, G. Berna, S. Paci, C. Cavagnola, R. Fioriti, F. Leoni, M, Michelini, G. Galli, M.L, Uberti, M. Chiodelli G. e Corti, S. (2018). Il colloquio sui valori per le persone con Disturbi del Neurosviluppo Parte 1: contesto, valore e procedure. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo GIDIN*, pp. 90-118, *4*(1).

Neff, K.D., e Faso, D.J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, *6*(4), 938-947.

Nott, A., Chapparo, C., e Heard, R. (2019). Effective occupational therapy intervention with adults demonstrating agitation during post-traumatic amnesia. *Brain Injury*, *33*(13-14), 1623-1631.

Nuernberger, J.E., Smith, C.A., Czapar, K.N., e Klatt, K.P. (2012). Assessing preference for social interaction in children diagnosed with autism. *Behavioral Interventions*, *27*(1), 33-44.

Ortiz, K.R., e Carr, J.E. (2000). Multiple-stimulus preference assessments: A comparison of free-operant and restricted-operant formats. *Behavioral Interventions*, *15*(4), 345-353.

Pace, G.M., Ivancic, M.T., Edwards, G.L., Iwata, B.A., e Page, T.J. (1985). Assessment of stimulus preference and reinforcer value with profoundly retarded individuals. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *18*(3), 249-255.

Paden, A.R., e Kodak, T. (2015). The effects of reinforcement magnitude on skill acquisition for children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *48*(4), 924-929.

Piazza, C.C., Fisher, W.W., Hagopian, L.P., Bowman, L.G., e Toole, L. (1996). Using a choice assessment to predict reinforcer effectiveness. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *29*(1), 1-9.

Plumb, J.C., Stewart, I., Dahl, J., e Lundgren, T. (2009). In search of meaning: Values in modern clinical behavior analysis. *The Behavior Analyst*, *32*(1), 85-103.

Polk, K.L., e Schoendorff, B. (a cura di). (2014). *The ACT Matrix: A new approach to building psychological flexibility across settings and populations*. Context Press.

Polk, K.L., Schoendorff, B., Webster, M., e Olaz, F.O. (2016). *The essential guide to the ACT Matrix: A step-by-step approach to using the ACT Matrix model in clinical practice*. Context Press.

Rapp, J.T., Rojas, N.C., Colby-Dirksen, A.M., Swanson, G.J., e Marvin, K.L. (2010). Predicting preference for items during periods of extended access based on early response allocation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *43*(3), 473-486.

Reid, D.H., DiCarlo, C.F., Schepis, M.M., Hawkins, J., e Stricklin, S.B. (2003). Observational assessment of toy preferences among young children with disabilities in inclusive settings. *Efficiency analysis and comparison with staff opinion*. *Behavior Modification*, *27*(2), 233-250.

Reid, D.H., Parsons, M.B., Towery, D., Lattimore, L.P., Green, C.W., e Brackett, L. (2007). Identifying work preferences among supported workers with severe disabilities: efficiency and accuracy of a preference-assessment protocol. *Behavioral Interventions*, *22*(4), 279-296.

Reilly, E.D., Ritzert, T.R., Scoglio, A.A., Mote, J., Fukuda, S.D., Ahern, M.E., e Kelly, M.M. (2019). A systematic review of values measures in acceptance and commitment therapy research. *Journal of Contextual Behavioral Science*, *12*, 290-304.

Rollnick, S., Miller, W.R., e Butler, C.C. (2008). *Motivational interviewing in health care: Helping patients change behavior*. Guilford Press.

Rubak, S., Sandbaek, A., Lauritzen, T., e Christensen, B. (2005). Motivational interviewing: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of General Practice*, *55*(513), 305-312.

Ryan, R.M., e Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*(1), 68-78.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Forber-Pratt, A.J., Little, T.J., e Lopez, S.J. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *50*(3), 251-263.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Rifenbark, G.G., e Little, T.D. (2017). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, *48*(4), 256-267.

Sigafoos, J., O'Reilly, M., e de la Cruz, B. (2005). *Using augmentative and alternative communication: A guide for students and families*. Pearson.

Smaby, K., MacDonald, R.P., Ahearn, W.H., e Dube, W.V. (2007). Assessment protocol for identifying preferred social consequences. *Behavioral Interventions*, *22*(4), 311-318.

Smart, J.F., e Smart, D.W. (2006). Models of disability: Implications for the counseling profession. *Journal of Counseling e Development*, *84*(1), 29-40.

Smout, M., Davies, M., Burns, N., e Christie, A. (2014). Development of the Valuing Questionnaire (VQ). *Journal of Contextual Behavioral Science*, *3*(3), 164-172.

Snyder, K., Higbee, T.S., e Dayton, E. (2012). Preliminary investigation of a video-based stimulus preference assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *45*(2), 413-418.

Spevack, S., Wright, L., Yu, C.T., Walters, K.L., e Holborn, S. (2008). Passive and Active Approach Responses in Preference Assessment for Children With Profound Multiple Disabilities and Minimal Movement. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*(2), 61-68.

Strosahl, K.D., Robinson, P.J., e Gustavsson, T. (2012). *Brief interventions for radical change: Principles and practice of focused acceptance and commitment therapy*. New Harbinger Publications.

Sturmey, P. (2012). Treatment of psychopathology in people with intellectual and other disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *57*(10), 593-600.

Teeney, J., Ghag, J., Dillenburger, K., e Wilson, A.N. (2021). The use of the ACT matrix with autistic adults: A systematic review. *Journal of Contextual Behavioral Science*, *19*, 77-85.

Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M.L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M.J., Verdugo, M.A., e Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*(2), 135-146.

Trompetter, H.R., ten Klooster, P.M., Schreurs, K.M., Fledderus, M., Westerhof, G.J., e Bohlmeijer, E.T. (2013). Measuring values and committed action with the Engaged Living Scale (ELS): Psychometric evaluation in a nonclinical sample and a chronic pain sample. *Psychological Assessment*, *25*(4), 1235-1246.

Tullis, C.A., Cannella-Malone, H.I., Basbigill, A.R., Yeager, A., Fleming, C.V., Payne, D., e Wu, P.F. (2011). Review of the choice and preference assessment literature for individuals with severe to profound disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *46*(4), 576-595.

Turnbull, A.P., e Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment (4th ed.)*. Merrill Prentice Hall.

Vansteenkiste, M., e Sheldon, K.M. (2006). There's nothing more practical than a good theory: Integrating motivational interviewing and self-determination theory. *British Journal of Clinical Psychology*, *45*(1), 63-82.

Vansteenkiste, M., Williams, G.C., e Resnicow, K. (2012). Toward systematic integration between self-determination theory and motivational interviewing as examples of top-down and bottom-up intervention development: Autonomy or volition as a fundamental theoretical principle. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, *9*(1), 23.

Virués-Ortega, J., Pritchard, K., Grant, R.L., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M.S., Temple, B., Julio, F., e Yu, C.T. (2014). Clinical decision making and preference assessment for individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *119*(2), 151-170.

Wehmeyer, M.L., e Abery, B.H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *51*(5), 399-411.

Wehmeyer, M.L., e Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, *38*(2), 131-144.

Wehmeyer, M.L., e Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *33*(1), 3-12.

Weyman, J.R., e Sy, J.R. (2018). Effects of neutral and enthusiastic praise on the rate of discrimination acquisition. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *51*(2), 335-344.

Wilder, D.A., Schadler, J., Higbee, T.S., Haymes, L.K., Bajagic, V., e Register, M. (2008). Identification of olfactory stimuli as reinforcers in individuals with autism: A preliminary investigation. *Behavioral Interventions*, *23*(2), 97-103.

Wilson, K.G., e DuFrene, T. (2009). *Mindfulness for two: An acceptance and commitment therapy approach to mindfulness in psychotherapy*. New Harbinger Publications.

Wilson, K.G., e Groom, J. (2002). *The Valued Living Questionnaire*. Available from K.G. Wilson, Department of Psychology, University of Mississippi, University, MS.

Wilson, K.G., Sandoz, E.K., Kitchens, J., e Roberts, M. (2010). The Valued Living Questionnaire: Defining and measuring valued action within a behavioral framework. *The Psychological Record*, *60*(2), 249-272.

Wilson, S., Cividini-Motta, C., MacNaul, H., Salinas, R., e Ferrer, G. (2021). Preference for social stimuli: A comparison of stimulus modes used in preference assessments. *Behavioral Interventions*, e2034.

Windsor, J., Piche, L.M., e Locke, P.A. (1994). Preference testing: A comparison of two presentation methods. *Research in Developmental Disabilities*, *15*(6), 439-455.

6. Supporti per la partecipazione della persona con disabilità. Individuazione delle figure di supporto alla partecipazione

American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5®)*. Milano: Raffaello Cortina.

Anffas onlus - Associazione nazionale di famiglie e persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo (2019, giugno 12). *Toolkit per operatori - progetto Capacity: la legge è eguale per tutti! Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di deisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive*. (R. Speziale, a cura di, tratto da https://www.anffas.net/dld/files/TOOLKIT%20OPERATORI.pdf.

Bandura, A. (1989). Social cognitive theory. In R. Vasta (a cura di) *Annal of child development, 6*, 1-60.

Beamer, S., e Brookes, M. (2001). Making decisions: best practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions. *Values Into Action*.

Biklen, D. (2006). Presuming Competence. *Equity & Excellence in Education*, 166-175.

Blank, P., e Martinis, J.G. (2015). "The Right to Make Choices": The NationaJ Resource Center for Supported Decision-Making. *Inclusion, 3*(1), 24-33.

Brofendrenner U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design.*

Buntix, W., e Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 283-294.

Cannella, H., O'Relly, M., e Lancioni, G. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 1-15.

Chambers, C., Wehemeyer, M., Saito, Y., Lida, K., Lee, Y., e Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 3-15.

Comitato per i diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (2017). Commento generale n. 5: vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività.

Donellan, A. (1984). The criterion of the least dangerous assumption. *Behavioural Disorders*, 141-150.

Giraldo, M. (2019). Per una definizione del costrutto di autodeterminazione nella pedagogia speciale - linee concettuali e intersezioni filosofiche. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 29-31.

Giraldo, M., e Sacchi, F. (2018). Strumenti per valutare il costrutto di autodeterminazione e le sue componenti nella disabilità intellettiva adulta: una systematic review. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 39-59.

Glidden, L. (2012). Family well-being and children with intellectual disability. In R.I. Burack, *The Oxford handbook of intellectual disability and development*. Oxford: Oxford University Press.

Harris, S.G. (2003). *Siblings of children with autism*. II edizione. Woodbine: Bethesda.

Inclusion Europe (2012). *Informazioni per tutti. Linee guida europee per rendere l'informazione facile da leggere e da capire per tutti.*

Inclusion Europe (2012). *Non scrivete su di noi senza di noi. Coinvolgere persone con disabilità intellettiva nella scrittura di testi facili da leggere e da capire.*

Inclusion International (2014). *Indipendent but not Alone. Global Report on The Right to Decide.* LAC: Library and Archive Canada.

Knight, F., Kokanovic, R., Ridge, D., Brophy, L., Hill, N., Johnston-Ataata, K., e Herrman, H. (2018). Supported decision-making: The expectations held by people with lived experiences of mental illness. *Qualitative Health Research*.

Kokanovic, R.B., McSherry, B., Flore, J., Moeller-Saxone, K., e Herrman, H. (2018). Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 826-833.

Machalicek, W., Rispoli, M., Lang, R., O'Reilly, M., Davis, T., e Franco, J. (2010). Training Teachers to Assess the Challenging Behaviors of Students with Autism Using Video Tele-Conferencing. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 213-215.

Mental welfare commission for Scotland (2024). *Supported decision making - good practice guide.* Edimburgo: National preventive mechanism.

Nussbaum, M. (2000). *Women and Human Development: The Capabilities Approach.* Cambridge: Cambridge University Press.

Rappresentation, C.F. (2025, agosto 21). *Supported Decision-Making Gives People with Disabilities a Voice*. Tratto da supported decisions: https://supporteddecisions.org/.

Resursu Centro Zelda (2017). *Good and promising practice guide - Idea 12*.

Schalock, R.L. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: Edizioni AAIDD.

SELSI (2024). https://selsi.eu/en/homepage-eng/resullts/.

Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd F.J., Pettee, Y., e Hong, J. (2001). Life course impact of parenting a child with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 265-286.

Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.

Shogren, K., Wehemeyer, M., Burke, K., e Palmer, S. (2017b). *The Self-Determination Learning Model of Instruction: Teacher's Guide*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Shogren, K., Wehemeyer, M., Palmer, S., Forber-Pratt, A., Little, T., e Lopez Clifton, J. (2017b). Casual Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 251-263.

Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., e Rifenbark, G.L. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 256-267.

Tassè, M., Schalock, R., Thompson, J., e Wehmeyer, M. (2015). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Support Intensity Scale - Adult Version*. Whashington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilties.

UN Committee on the rights of persons with disabilities (2014). *General Comment No 1 Article 12 Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, adopted 11 April 2014*.

Webb, P., Davidson, G., Edge, R., Falls, D., Keenan, F., Kelly, B., ... Shea Irvine, R. (2020). Key components of supporting and assessing decision making ability. *International Journal of Law and Psychiatry, 72*.

Wehmeyer, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 302-314.

Wehmeyer, M. (1996). Self-determination as an educational outcome: A model of self-determinated behavior. *Journal of Special Education*, 3-17.

Wehmeyer, M. (2004). Beyond self determination: casual agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 337-359.

Wehmeyer, M. (2005). The importance of self-determination for individuals with disabilities: A review of the literature. *Research and practice for Persons with Severe Disabilities*, 113-120.

Wehmeyer, M., e Metzler, A. (1995). How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation, 2*(33), 111-119.

Wehmeyer, M., e Palmer, S. (2003). The impact of personal caratheristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 255-265.

Wehemeyer, M., Kelchner, K., e Richards, S. (1996). Essential charatheristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *Am J Ment Retard*, 632-42.

Wehmeyer, M., Agran, M., Cavin, M., e Palmer, S. (2008). Promoting Student Active Classroom Partecipation Skills Through Instruction to Promote Self-Regulated Learning and Self-Determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 106-114.

Whitlatch, M., e Martinis, J. (2017). *Defining SDM and older adults, integrating SDM into advance care planning*. Washington DC: National Aging and Law Conference.

Zannantoni Saler, R., Amarelli, P., Bellotti, C.S., Zini, P., e Pati, L. (2018). *Revisione sistematica della letteratura e di pratiche promettenti a livello internazionale sui sostegni alla presa di decisioni e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva - Progetto "Capacity - la legge è eguale per tutti".* Brescia: Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia, CESPEF - Centro Studi Pedagogici sulla vita matrimoniale e familiare.

7.2. Fase 1ª: gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri ed aspettative e profilo di funzionamento

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Disabilità intellettive: definizione, classificazione e sistemi di sostegno* (11ª edizione). Gussago: Vannini Editoria Scientifica.

Associazione italiana per lo studio delle disabilità intellettive ed evolutive (Airim) (2010). *Linee guida per la definizione degli standard di qualità nei servizi per le disabilità in Italia*.

Cavagnola R. (2000). *Il Piano educativo per l'adulto con ritardo mentale*. Trento: Erickson.

Council on Quality and Leadership (1999). *Designing Quality. Responsivity for the individuals*. Towson.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, ICF*. Trento: Erickson.

Wehmeyer et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *46*, 311-318.

7.3 Fase 2ª: individuazione delle barriere e dei facilitatori nei differenti ambiti di vita liberamente scelti e le competenze adattive

Booth, T., Ainscow M. *Nuovo Index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola* (ed. it. F. Dovigo, a cura di, Carocci Faber).

Harrison, P.L. *ABAS III. Adaptive Behavior Assessment System*. Thomas Oakland (ed. it. R. Ferri, M. Landi, M. Borghetto e M. Lang, a cura di, Hogrefe).

Harrison, P.L. *ABAS-II. Adaptive Behavior Assessment System*. II Edizione. Thomas Oakland (ed. it. R. Ferri, A. Orsini, M. Rea, a cura di, Giunti Psychometrics).

Organizzazione mondiale della sanità - OMS (2001). *ICF. International classification of functioning, disability and health,World Health Organization*, Geneva (ed. it. ICF. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, Trento, Erickson, 2002).

UNESCO (2016). *Training Tools for Curriculum Development*. P. 110.

Vineland-II - Adaptive Behavior Scales. II edizione (ed. it. G. Balboni, C. Belacchi, S. Bonichini, A. Coscarelli. Giunti Psychometrics).

7.4 Fase 3ª: valutazioni del profilo di salute e qualità della vita

AAIDD (2022). *Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*. Trento: Erickson.

Bertelli, M.O. (2019). *Diagnosi e valutazione psicopatologica della disabilità intellettiva e del disturbo dello spettro autistico*. Giunti Psychometrics.

Bertelli, M., Merli, M.P., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F., e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP) [A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): Validation of the Italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)]. *Giornale Italiano di Psicopatologia / Italian Journal of Psychopathology, 17*(2), 205-212.

Brown, I., e Brown, R.I. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley.

Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. e Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry, 190*(1), 27-35.

Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle, Obtrebski, e Schalock (2005), *Qualità della vita e disabilità intellettiva: Modelli teorici, scale di valutazione e scelte cliniche*.

Schalock, Robert L., e Miguel Angel Verdugo Alonso (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners. Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.

Van Loon, J.H.M., van Hove, G., Schalock, R.L. e Claes, C. *Personal Outcome Scale* (adattamento italiano di A. Coscarelli e G. Balboni ,Vannini Editoria Scientifica, 2011).

7.5 Fase 4ª: 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

Associazione italiana per lo studio delle disabilità intellettive ed evolutive (AIRIM) (2010). *Linee guida per la definizione degli standard di qualità nei servizi per le disabilità in Italia*.

Buntinx, W.H.E., e Schalock, R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.

Cavagnola, R. (2000). *Il Piano educativo per l'adulto con ritardo mentale*. Trento: Erickson.

Corti, S., Cavagnola, R., Carnevali, D., Leoni, M., Fioriti, F., Galli, L., Alzani, L., Michelini, G., Miselli, G., Chiodellin, G. (2023). Il progetto di vita orientato alla qualità della vita della persona con autismo: buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi. *Giornale italiano dei disturbi del neurosviluppo, 8/1*, 10-27.

OMS (2001). *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, ICF*. Trento: Erickson.

Schalock, R.L., e Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners. Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Singh, N.N. (2017). *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer.

Thompson, J.R. (2004). *SIS-supports Intensity Scale. American Association on Mental Retardation* (ed. it. M. Leone, L. Croce, a cura di, Vannini Editoria Scientifica).

Gli Autori

Paolo Bandiera opera da oltre trent'anni nel mondo della disabilità con AISM APS, nel ruolo di direttore Affari generali e relazioni istituzionali, e con FISH APS. Coordina il gruppo di lavoro dell'OND dedicato al progetto di vita.

Marco Bollani, cooperatore impegnato da decenni nell'ambito dei servizi e delle politiche per la disabilità, curando vari progetti di innovazione sociale; formatore per diversi enti pubblici e del Terzo settore.

Chiara Canali, psicologa-psicoterapeuta, esperta in valutazione multidimensionale e progettazione individualizzata per le persone con disabilità. Opera per ANFFAS nazionale e ANFFAS Massa Carrara.

Alessandro Candido, professore di Diritto pubblico presso l'Università "Bicocca", autore di numerosi studi sulla disabilità. Già componente della Commissione redigente per l'attuazione della legge n. 227/2021.

Annalisa Cecchetti, avvocato cassazionista, specializzato nella tutela dei diritti delle persone con disabilità; vicepresidente nazionale e responsabile del Dipartimento contro le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità di ANMIC.

Corinne Ceraolo Spurio, avvocato e consulente legale con competenze in materia di disabilità e nei procedimenti di elaborazione dei progetti di vita; svolge attività di studio, ricerca e formazione in tali settori.

Angelo Cerracchio, neurologo, già direttore tecnico dei servizi riabilitativi territoriali. Oggi coordinatore del Gruppo benessere e salute dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Gianfranco de Robertis, già avvocato impegnato per venti anni nella promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità, oggi nei ruoli della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Ha curato la stesura dei decreti attuativi della riforma della disabilità.

Roberto Franchini, docente presso l'Università Cattolica, dirigente "Opera don Orione", segretario "Società italiana disturbi neurosviluppo", autore di pubblicazioni sui sostegni alla persona con disabilità.

Lucilla Frattura, medico psichiatra, direttore del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali. Si occupa di valutazione della salute, del funzionamento e della disabilità e degli strumenti di misura quali ICF, ICD e WHODAS 2-0.

Alessia Maria Gatto, avvocato, esperto nei profili giuridici riguardanti la disabilità e la progettazione personalizzata; svolge attività di consulenza, ricerca e formazione per persone con disabilità, enti del Terzo settore e pubbliche amministrazioni.

Luigi Lista, Maggior Generale E.I., esperto del Ministro per le disabilità per i temi inerenti agli accertamenti di invalidità. Docente di Medicina legale militare dell'Università degli Studi "Federico II" di Napoli e "Cattolica del Sacro Cuore" di Roma.

Marco Lombardi, psicologo, docente di HOGENT, University of Applied Sciences and Arts, nel dipartimento di Social Educational Care Work e ricercatore in EQUALITY Research Collective. È autore di numerose pubblicazioni sul costrutto della "qualità di vita".

Beatrice Longoni, assistente sociale specialista dal 1985 impegnata in formazione, ricerca e pubblicazioni riguardo a non autosufficienza e disabilità. Professore a contratto presso l'Università degli Studi di Milano "Bicocca".

Giovanni Miselli, psicologo-psicoterapeuta, dottore di ricerca, analista del comportamento, da sempre impegnato nel sostegno per le persone con disturbi del neurosviluppo. Dirigente in Fondazione Sospiro.

Carmela Chiara Palermo, magistrato ordinario; in qualità di capo Ufficio legislativo del Ministro per le disabilità ha coordinato la redazione dei decreti attuativi della legge delega di riforma della disabilità n. 227/2021.

Francesca Palmas, responsabile del Centro studi ABC Associazione bambini cerebrolesi; formatrice esperta nei processi di inclusione e progettazione personalizzata e componente commissione Etica Ateneo Università di Cagliari.

Luca Pazzaglia, impegnato da anni nella formazione e nella progettazione dei servizi e della governance del Terzo settore, è coordinatore tecnico del Gruppo nazionale disabilità "Legacoopsociabili" e Responsabile Settore Disabilità per la Cooperativa Labirinto.

Alfredo Petrone, medico, referente FNOMCeO in materia di disabilità, componente del Tavolo tecnico per l'attuazione della riforma sulla valutazione di base e dei gruppi di lavoro sui decreti inerenti alle patologie in sperimentazione.

Domenico Sabia, avvocato cassazionista, da oltre trenta anni impegnato sui temi degli accertamenti per le persone con disabilità. È stato componente della Commissione per la predisposizione dei decreti attuativi della legge n. 227/2021.

Alceste Santuari, professore associato di Diritto dell'economia presso l'Università di Bologna, svolge attività formativa per Regioni, enti locali ed Aziende sanitarie su budget di salute e di progetto e su amministrazione condivisa.

Alessandro Silvestri in qualità di consulente del Ministro per le disabilità ha collaborato alla stesura della legge n. 227/2021. Oggi nei ruoli della Presidenza del Consiglio e dottorando in Law and Organizational Studies alla Scuola superiore meridionale.

Roberta Speziale, psicologa-psicoterapeuta, da anni opera nella valutazione e progettazione dei sostegni e dei percorsi di vita con particolare attenzione a "qualità di vita" e partecipazione delle persone con disabilità.

Ranieri Zuttion, direttore "Area welfare di comunità" della Direzione salute, politiche sociali e disabilità, della Regione Friuli-Venezia Giulia, da 30 anni impegnato in processi di innovazione del welfare in ambito socio-sanitario.

Autori:
Paolo Bandiera, Marco Bollani, Chiara Canali, Alessandro Candido, Annalisa Cecchetti, Corinne Ceraolo Spurio, Angelo Cerracchio, Gianfranco de Robertis, Roberto Franchini, Lucilla Frattura, Alessia Maria Gatto, Luigi Lista, Marco Lombardi, Beatrice Longoni, Giovanni Miselli, Carmela Chiara Palermo, Francesca Palmas, Luca Pazzaglia, Alfredo Petrone, Domenico Sabia, Alceste Santuari, Alessandro Silvestri, Roberta Speziale, Ranieri Zuttion.

Allegati a cura di:
Paolo Bandiera, Marco Bollani, Angelo Cerracchio, Gianfranco de Robertis, Lucilla Frattura, Francesca Palmas.

MAGGIOLI EDITORE

ISBN 978-88-916-7544-6



Una ***visione d'insieme di tutti gli argomenti del decreto legislativo n. 62/2024***:

- principi alla base della riforma,
- valutazione di base,
- nozione di progetto di vita,
- valutazione multidimensionale,
- metodi per elaborare un progetto di vita.

Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri