

LE GUIDE DI ANFFAS NAZIONALE

Ed. aprile 2026



S. A. 
Sportello
Accoglienza e
Informazione
Anffas



PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO

Pubblicazione realizzata da:

Anffas Nazionale

Via Latina, 20 - 00179 Roma (RM)

Tel. 06/3611524 - 06/3212391

nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Contenuti a cura di:

Avv. Alessia Maria Gatto

Avv. Corinne Ceraolo Spurio

Avv. Mariapaola Giardina

Centro Studi Giuridici e Sociale Anffas Nazionale

Supervisione a cura di:

Roberto Speciale, Presidente Nazionale Anffas

Grafica a cura di:

Miriam Prete - Ufficio Comunicazione Anffas Nazionale

Edizione del mese di aprile 2026

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

INDICE

CAPITOLO I - IL PROGETTO INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO DI VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ	3
1.1 Inquadramento generale	3
1.1.1 Il progetto di vita tra l.n. 328/2000 e D.lgs. n. 62/2024	4
1.2 L'art. 14 della l.n. 328/2000	5
1.3 Alcune pronunce giurisprudenziali	9
1.4 Progetto individuale e tutela giuridica	12
CAPITOLO II - ITER DI PREDISPOSIZIONE DEL PROGETTO	13
2.1 Istituzioni preposte all'elaborazione del progetto di vita	13
2.2 Il diritto/ruolo della persona con disabilità e della famiglia a partecipare all'elaborazione del proprio progetto	14
2.3 Fasi del procedimento	15
2.4 I principi a base della progettazione individualizzata e personalizzata	16
2.5 Mancata elaborazione o esecuzione del Progetto individuale ex. art. 14 l.n. 328/2000	17
CAPITOLO III - IL BUDGET DI PROGETTO	19
3.1 Definizione	19
3.2 Voci che compongono il budget	20
3.3 Individuazione per budget di interventi non duraturi o non continui	22
CAPITOLO IV - IL CASE MANAGER	23
4.1 Compiti	23
4.2 Modalità di raccordo tra il <i>case manager</i> e le altre figure che a vario titolo interagiscono con la persona titolare del progetto	24
4.3 Tipologia dell'incarico	24
4.4 Profilo professionale	25
4.5 Ruolo e funzioni del Servizio Sociale professionale (Assistente Sociale)	25
4.6 Fonti normative	25
CAPITOLO V - DAL PNRR AL D.LGS. N. 62/2024	27
5.1 Il PNRR e la l.n. 227/2021 - Delega al Governo in materia di disabilità	27

5.2 Il D.lgs. n. 62/2024	28
5.3 L'accomodamento ragionevole	30
5.3 La valutazione multidimensionale e il progetto individualizzato, personalizzato e partecipato	31
5.4 Procedimento per l'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, ai sensi del D.lgs. n. 62/2024: guida operativa	35
5.4.1. Fase 1: avvio del procedimento	36
5.4.2. Fase 2: invio della comunicazione di avvio del procedimento	38
5.4.3. Fase 3: attivazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)	38
5.4.4. Fase 4: elaborazione del progetto di vita	41
5.4.5. Fase 5: conclusione del procedimento	45
5.4.6. Fase 6: attuazione e monitoraggio	46

CAPITOLO VI - PROGETTO INDIVIDUALE: DA MATRICI ECOLOGICHE E DEI SOSTEGNI A INCARE62	48
--	-----------

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

1.1 Inquadramento generale

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

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

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

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

Allo stesso tempo, il progetto di vita deve essere, a tutti gli effetti, considerato come un diritto imprescindibile e soggettivo della persona e quindi individuale. Per quanto precede si può oggi affermare che definire l’insieme di tali attività e concetti quale progetto di vita individuale e personalizzato rappresenta non solo una evoluzione terminologica e concettuale ma anche un corretto inquadramento dell’approccio bio-psico-sociale che connota questo intero processo.

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

1.1.1 Il progetto di vita tra l.n. 328/2000 e D.lgs. n. 62/2024

L'Italia ha recentemente adottato una riforma organica della normativa in materia di disabilità, che rappresenta un passaggio storico verso un sistema più inclusivo, coordinato ed integrato.

La riforma attua la Legge n. 227/2021 (Legge Delega in materia di disabilità), prevista nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR – Missione 5 “Inclusione e Coesione”), ed è pienamente coerente con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

Tra i decreti attuativi adottati nel 2023 e 2024 – uno (D.lgs. n. 222/2023) in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità e volto *“a garantire l'accessibilità alle pubbliche amministrazioni da parte delle persone con disabilità e l'uniformità della tutela dei lavoratori con disabilità presso le pubbliche amministrazioni sul territorio nazionale al fine della loro piena inclusione”* e l'altro (D.lgs. n. 20/2024) istitutivo dell'Autorità Garante Nazionale dei Diritti delle persone con Disabilità – il **Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024 costituisce un pilastro centrale della riforma, poiché ridefinisce il concetto di disabilità, riorganizza il sistema di accertamento e si concentra sul “progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato”**.

Il D.lgs. n. 62/2024 è entrato in vigore il 30 giugno 2024, **ma non nella sua interezza**. Infatti, mentre alcune disposizioni sono già entrate in vigore in quella data (es. modifica della terminologia e accomodamento ragionevole), per la **valutazione di base, per la valutazione multidimensionale e per la redazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**:

- è prevista una fase di **sperimentazione per tutto il 2025 e il 2026 solo per alcuni territori**;
- mentre la piena entrata a regime in modo generalizzato su tutto il territorio nazionale, **è prevista per il 1° gennaio 2027**.

Più nello specifico, le nuove norme e procedure previste dal D.lgs. n. 62/2024 in materia di valutazione di base, valutazione multidimensionale e redazione del progetto individuale, personalizzato e partecipato, **sono in vigore**:

- **dal 1° gennaio 2025** nelle province di: Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste;
- **dal 30 settembre 2025** nelle province di: Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Provincia autonoma di Trento e Aosta;
- **dal 1° marzo 2026** nelle province di: Chieti, Potenza, Cosenza, Crotone, Reggio Calabria, Vibo Valentia, Caserta, Bologna, Rimini, Piacenza, Ravenna, Pordenone, Udine, Roma, La Spezia, Savona, Bergamo, Como,

Milano, Mantova, Pavia, Sondrio, Ancona, Ascoli Piceno, Campobasso, Asti, Cuneo, Torino, Brindisi, Cagliari, Caltanissetta, Catania, Messina, Arezzo, Massa Carrara, Bolzano, Terni, Treviso, Venezia, Verona;

- **dal 1° gennaio 2027** nel restante territorio nazionale.

N.b.: Con riferimento al progetto di vita, **nei territori non ancora in sperimentazione** (esclusi dall'elenco su indicato), fino al momento di entrata in vigore anche per essi della riforma (1° gennaio 2027) **rimane pienamente in vigore quanto indicato dalla attuale disciplina, ossia dall'art. 14 della l.n. 328/2000.**

Proprio per tale motivo, nella presente guida vengono trattate la tematica e la disciplina del progetto di vita sia ai sensi della disciplina precedente alla riforma (capitoli I-IV), operante nelle province NON in sperimentazione, sia con riguardo alle novità introdotte dal D.lgs. n. 62/2024 (capitolo V), operante nelle province in sperimentazione.

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

In Italia il progetto individuale ha trovato una sua base normativa di partenza nella l.n. 328/2000 (*"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"*), laddove, all'art. 14, si è iniziato ad indicare che i **vari interventi** a supporto della vita di una persona con disabilità **devono essere coordinati** all'interno di un momento di sintesi volto ad evitare contrapposizioni o vuoti di sostegni in un'ottica di un unitario sviluppo della persona.

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

L'art. 14, quindi, esprime una vocazione operativa ampia, volendo andare a coordinare anche interventi che fuoriuscissero dall'ambito del sanitario e socio-sanitario ovvero strutturare percorsi individuali di supporto della vita delle persone che esulassero del tutto, in alcuni casi, dalla sanità, senza sottovalutarne per questo la fondamentale valenza.

In sostanza, il progetto individuale di cui all'art. 14 della l.n. 328/2000 doveva riguardare, oltre agli imprescindibili aspetti sanitari, anche aspetti sociali, familiari, scolastici, lavorativi, che comunque sono parti fondamentali della vita delle persone in generale e delle persone con disabilità nello specifico. Il progetto individuale delineato dall'originaria formulazione dell'art. 14 della l.n. 328/2000 tende, quindi, a

garantire a queste ultime di svilupparsi come persone anche in tali ambiti di vita, dove le risposte al bisogno di salute, in senso stretto, sono strumentali proprio alla più ampia partecipazione nei vari contesti.

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

Seguendo il filo del ragionamento sopra illustrato si evidenzia che la legge prevede espressamente che la domanda per la redazione del progetto individuale possa essere presentata dalle persone con disabilità in possesso della certificazione della l.n. 104/92 (con e senza il riconoscimento di cui all'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92). In effetti, il progetto individuale viene introdotto come lo strumento volto ad individuare tutti i supporti e sostegni utili ad eliminare quella *“difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa... tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”*, che proprio la certificazione ex lege n. 104/92 attesta.

Leggendo inoltre il comma 1 dell'art. 14 della l.n. 328/2000 balza agli occhi la dichiarata finalità del perseguimento dell’*“integrazione”* delle persone con disabilità, laddove appunto, prima di tale epocale legge, gli interventi venivano più che altro finalizzati ad *“inserire”* le persone in contesti predeterminati ma, raramente, intervenendo sugli stessi contesti per modificarli e renderli inclusivi.

Pertanto, oltre agli aspetti legati alla fondamentale condizione di benessere e di salute della persona stessa, si è via via assunta sempre maggiore consapevolezza sul fatto che si rende necessario intervenire anche sui contesti per individuare ciò che, agendo da barriera, funge da fattore disabilitante o di converso, ciò che, agendo da facilitatore, ne agevola e amplia gli spazi di partecipazione sociale. Il tutto in condizione di pari opportunità e non discriminazione rispetto agli altri cittadini.

In buona sostanza, gli effetti negativi di tale interazione possono essere notevolmente ridotti o addirittura azzerati laddove si creino contesti inclusivi, vengano garantiti diritti di cittadinanza ed il focus venga spostato dalle caratteristiche personali all'interazione delle stesse con i vari contesti. Sono i sostegni, dunque, a fare la differenza nella vita delle persone con disabilità. Ciò, a condizione che gli stessi siano correttamente individuati e correttamente erogati sia per qualità, che per quantità ed intensità e risultino idonei a garantire i fondamentali diritti umani, civili e sociali delle persone con disabilità, perseguendone la migliore Qualità di Vita possibile. Questo a partire dalle persone che necessitano sostegni ad alta o altissima intensità. In tale ottica, viene a cadere quindi, anche in termini di definizione, tutta la pregressa concezione legata a ciò che manca, alle residue capacità lavorative, alla suddivisione

tra disabilità gravi e gravissime, nonché allo stesso concetto di non autosufficienza, laddove declinato esclusivamente in termini di carico assistenziale.

Nel comma 2 dell'art. 14 della più volte citata l.n. 328/2000, vengono altresì individuati i principi per la redazione del progetto e la tipologia dei sostegni da attivare. Si parte da un'analisi che consideri, **in positivo**, il funzionamento della persona, dalla individuazione delle abilità, anche potenziali, possedute e dall'intervento sugli assi per potenziare anche le funzioni o le abilità meno compromesse. A partire da ciò possono essere, quindi, strutturati anche gli eventuali piani individuali di sostegno. Tali piani devono essere sempre coerenti con gli obiettivi definiti nel progetto di vita che, a sua volta, deve essere idoneo a garantire una presa in carico globale, coordinata e continuativa. Presa in carico che deve tenere conto di una visione olistica della persona nelle sue varie fasi di vita. Gli stessi piani individuali di sostegno, per esempio PRI (piano riabilitativo individuale); PEI (piano educativo individualizzato); PAI (piano assistenziale individualizzato); progetto per misure ex lege 112/2016; etc. non possono mai essere considerati progetti di vita, bensì vanno intesi come piani specifici di sostegno, nei loro singoli ambiti di intervento. Tra l'altro ciò è espressamente indicato sia per quanto concerne la l.n. 112/2016 sia per quanto concerne il PEI.

Per quanto riguarda il PEI, per esempio, si può prendere a riferimento quanto espressamente previsto dalla nuova formulazione del comma 2, dell'art. 14 della più volte citata l.n. 328/2000. Tale comma, infatti, ha visto l'introduzione di alcune novelle (segnate in grassetto nel testo che segue) in base ai D.lgs. n. 66/2017 e 96/2019 sulla riforma della disciplina per l'inclusione degli alunni con disabilità, che così oggi recita: *"Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al **profilo di funzionamento**, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del servizio sanitario nazionale, **il piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche**, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare"*.

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

L'attivazione di un progetto di vita non può, dunque, essere relegata alla sola risposta di un bisogno assistenziale, spesso di natura emergenziale, ma porta ad una

necessaria costruzione di interventi coordinati tra loro che, **partendo dalle condizioni di salute, dai bisogni e dalle capacità della singola persona, nonché dai suoi desideri, aspettative e preferenze, valorizzino e sostengano, con i giusti supporti, un percorso unitario e progressivo di acquisizione di autonomie e di bene essere, nella massima misura possibile.**

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

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

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

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

sistemi, risultano allineati alle norme statali o a quanto indicato in relativi piani e linee di indirizzo.

1.3 Alcune pronunce giurisprudenziali

Al di là della formulazione letterale, l'art. 14 della l.n. 328/2000 deve essere oggi riletto, interpretato e trapiantato, anche alla luce delle numerose pronunce giurisprudenziali che nel tempo si sono susseguite e che hanno rafforzato e reso esigibile il diritto di ciascuna persona con disabilità ad avere un proprio progetto individuale di vita, riconoscendo, in alcuni casi, anche una possibile responsabilità per le pubbliche amministrazioni che non dovessero dare seguito a ciò. Molte di tali pronunce, sono frutto proprio dell'attivismo di numerosi associati Anffas che, dopo aver a lungo atteso che gli Enti pubblici preposti fornissero loro le dovute risposte, si sono viste loro malgrado costretti a rivolgersi ai tribunali per rivendicare i propri diritti. Anffas ha supportato tali famiglie, sia costituendosi *ad adiuvandum* (ossia al fianco delle persone interessate nei diversi giudizi), che mettendo a loro disposizione legali esperti. Gli stessi, in sinergia con Anffas Nazionale, hanno altresì contribuito a meglio delineare gli ambiti applicativi delle vigenti normative in materia e i discendenti diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari.

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

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

Successivamente, grazie anche alla sentenza del TAR Catanzaro n. 440/2013, è stato ulteriormente chiarita la natura, struttura e finalità del progetto individuale, quale strumento da condividere in rete e costruire in base ai reali bisogni e alle peculiarità della persona interessata. La stessa ha evidenziato in modo inequivoco come l'intento del legislatore, nell'approvare la l.n. 328/2000, è stato quello di indicare: *"un modello di servizi incentrato su un progetto di "presa in carico globale" della persona disabile, che, a differenza delle altre ipotesi di mera erogazione di un servizio specifico, intende garantire all'utente quel "supplemento di garanzie", che trascende la modalità di "smistamento" della persona all'interno di una gamma di contenitori e si propone l'obiettivo ulteriore di promuovere l'autorealizzazione della persona disabile ed il superamento di ogni condizione di esclusione sociale, avvalendosi anche della metodologia del cosiddetto "lavoro di rete", che punta ad una visione in chiave unitaria dei bisogni della persona con disabilità, mediante lo strumento del "Progetto*

individuale per la persona disabile”, riconducibile al concetto di adattamento ragionevole, espresso dagli artt. 19 e 25, lettera e) della Convenzione per i Diritti Umani per la Persona Disabile del 2006 delle Nazioni Unite, ratificata con legge nazionale 3.3.2009 n. 18, al modello bio-psico-sociale dell’ICF (“International Classification of Functioning”), pubblicato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)”.

In base a tale approccio, quindi, la persona con disabilità non è più un semplice utente di singoli servizi, spesso fra loro skoordinati, ma una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue attitudini da considerare, alimentare e promuovere in chiave olistica.

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

Proprio su tale ultimo aspetto si è pronunciato il TAR Catania che, con la sentenza n. 10/2018, ha chiarito che il Progetto Individuale ai sensi dell’art. 14 della l.n. 328/2000 non coincide con il PEI realizzato ai fini scolastici o con altre singole progettualità o piani di sostegno specifici, avendo esso una dimensione molto più ampia oltre che una diversa finalità ed essendo realizzato sulla base di una complessiva “valutazione multidimensionale del bisogno” per il tramite di una Unità di Valutazione Multidimensionale.

Il TAR Valle d’Aosta, in aggiunta a ciò, con sent. n. 2/2019, aveva già anche

ribadito che il diritto al progetto individuale non tollera limitazioni di natura organizzativa (nello specifico caso, il minore richiedente, avrebbe dovuto attendere la fine di una iniziale fase di sperimentazione realizzata con un primo gruppo di persone per accedere anch’esso al percorso di elaborazione del Progetto Individuale) e deve essere, quindi, sempre soddisfatto con immediatezza e pienezza, partendo dall’assunto che il progetto in questione è strumentale e funzionale al godimento di diritti incompressibili.

Rispetto al tema della inopponibilità della mancanza di risorse finanziarie, invece, è utile ricordare quanto stabilito dai giudici del Consiglio di Stato che, con sentenza n.

Differenza tra Progetto Individuale ex art. 14 l.n. 328/2000 e altri progetti o piani specifici (es. PEI scolastico)

Con la Sentenza n. 10/2018 (consultabile qui: https://www.anffas.net/dld/files/BANCA%20DATI/Progetto%20individuale/Giurisprudenza/2_sentenza%20Tar%20Catania%20n.%2010%20del%202018.pdf) il TAR Catania ha chiarito che “Il progetto educativo Individuale scolastico (c.d. “P.E.I.”) per un minore con disabilità è solo una parte del più ampio progetto individuale di cui all’articolo 14 Legge n. 328/00, entro il quale il PEI deve coordinarsi con tutto quanto previsto per gli altri interventi (riabilitativi, sportivi, di socializzazione). Pertanto, in presenza del solo PEI scolastico non può dirsi assolto l’obbligo del Comune alla redazione del progetto individuale (di vita) ex art. 14 Legge n. 328/00.”

1/2020, hanno chiarito che principio dell'equilibrio di bilancio non può giustificare il diniego dell'amministrazione a garantire gli interventi risultanti dalla valutazione multidimensionale (addirittura anche se il Progetto Individuale non è stato ancora materialmente redatto) e che *“una volta individuate le necessità dei disabili tramite il Piano individualizzato, l'attuazione del dovere di rendere il servizio comporti l'attivazione dei poteri-doveri di elaborare tempestivamente le proposte relative all'individuazione delle risorse necessarie a coprire il fabbisogno e, comunque, l'attivazione di ogni possibile soluzione organizzativa.”*

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

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

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

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

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

Giunti a questo punto, occorre, infine, anche richiamare le decisioni assunte dai tribunali nei casi in cui, il progetto individuale, benché adeguatamente elaborato, non

sia stato poi materialmente messo in pratica dalle competenti amministrazioni attraverso l'erogazione degli interventi, supporti e sostegni ivi previsti.

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

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

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

1.4 Progetto individuale e tutela giuridica

Qualora la persona con disabilità non sia in grado di autorappresentarsi e il Giudice Tutelare abbia nominato per quella persona un amministratore di sostegno, è possibile che quest'ultimo possa assumere un ruolo fondamentale nel progetto individuale. Infatti, l'amministratore di sostegno può fare da portavoce e rappresentare la persona con disabilità nell'ambito del progetto, affinché vengano tutelati i principi di esigibilità dei diritti e della centralità della persona.

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

L'obiettivo è che l'amministrazione di sostegno sia utilizzata in tutte le potenzialità di affiancamento e supporto concreto delle persone con disabilità, affinché sia garantito alle stesse il diritto a partecipare, ad autodeterminarsi, a compiere le proprie scelte e ad avere tutti i supporti necessari per poter esercitare tali diritti.

CAPITOLO II - ITER DI PREDISPOSIZIONE DEL PROGETTO

2.1 Istituzioni preposte all'elaborazione del progetto di vita

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

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

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

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

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

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

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

di non accoglimento in tutto o in parte di quanto in tale progetto è contenuto, documentarne puntualmente le motivazioni.

Tutto il procedimento **concludersi, di norma, entro trenta giorni** con la completa definizione e consegna del progetto individuale all'interessato.

La firma finale apposta sul progetto da parte della persona con disabilità interessata e/o chi ne cura gli interessi, ne attesta la presa visione ed accettazione nonché condivisione di tutto quanto in esso contenuto. Pertanto, è di fondamentale importanza, prima di firmare, di far rilevare eventuali note a verbale per le parti eventualmente non condivise.

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

Come già sopra introdotto, alla elaborazione del progetto, a partire dalla fase di valutazione multidimensionale, devono partecipare attivamente la persona con disabilità beneficiaria e i suoi familiari o chi ne cura gli interessi, unitamente a professionisti di propria fiducia.

Possono altresì partecipare altri soggetti in rappresentanza di Enti pubblici o privati (es. scuola, centri di riabilitazione, altri servizi del territorio, etc.) che conoscano o abbiano interagito, a vario titolo, con il beneficiario e che possono, quindi, fornire un apporto alla sua stesura anche in termini di puntuale conoscenza della persona stessa e del suo contesto.

Tali soggetti, inoltre, devono anche partecipare alle successive fasi di rimodulazione (che possono aver luogo in caso si presentino mutamenti significativi nella vita del beneficiario) o di verifica programmata, finalizzate a valutare il raggiungimento degli obiettivi che in precedenza ci si è posti.

Il progetto individuale è, quindi, anche un atto di pianificazione che si articola nel tempo e che si rinnova, di volta in volta, in base al risultato delle verifiche.

Le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni ottimali affinché l'insieme dei sostegni, degli interventi e dei servizi individuati siano poi concretamente e correttamente posti in essere.

In fase di progettazione è possibile anche ricorrere al principio di accomodamento ragionevole positivo, nel rispetto di quanto definito in merito dalla Convenzione Onu.

2.3 Fasi del procedimento

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

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

N.b.: È necessario riconoscere l'utilità di una descrizione in fasi lineari del piano, che consente di rintracciare l'orientamento, spesso dichiarato, ma raramente concretizzato, agli esiti. Tuttavia, il semplice ordine sequenziale e l'articolazione in fasi successive evidenziano lo sviluppo temporale di un processo di cambiamento che non definisce con chiarezza o con precisione il prodotto dello stesso cambiamento. Inoltre, i processi di cambiamento che coinvolgono il funzionamento umano e gli ecosistemi di vita personale e sociale non seguono semplicemente la progressione lineare, ma piuttosto le regole della interazione multifattoriale, della complessità e dei meccanismi della retroazione. Quindi la rappresentazione schematica del piano individualizzato dei sostegni e del progetto di vita dovrebbe integrare la funzione della circolarità e della interattività tra le classi di informazioni che vengono raccolte e utilizzate per generare azioni di sostegno efficaci. Inoltre, come più volte detto, occorre distinguere l'intero progetto individuale dai singoli piani individualizzati di sostegno, ossia piani volti a rispondere ad alcuni specifici bisogni o per vivere specifici contesti, per esempio, per la frequenza scolastica, piano per la vita indipendente, o

per accedere alle misure previste dalla l.n. 112/2016, etc. Infatti i singoli piani individualizzati di sostegno fanno parte del più ampio progetto individuale di vita ex art. 14 l.n. 328/2000, ma non esauriscono lo stesso, rappresentando invece, quest'ultimo, un valore aggiuntivo rispetto al singolo piano di intervento o alla semplice somma dei vari piani di intervento di cui la persona con disabilità eventualmente dispone, mirando ad un approccio olistico, che costruisca uno sviluppo della persona unitario, seppur supportato nei vari contesti da singoli e specifici piani di sostegno.

2.4 I principi a base della progettazione individualizzata e personalizzata

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

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

In sintesi, bisogna stabilire una relazione tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli essenziali dei contesti di vita, evitando di incorrere nei seguenti errori:

- la **formulazione del progetto di vita**: non basta offrire soluzioni esterne o “organizzative” spesso slegate, statiche e cristallizzate, che inducono fatica e scarse risposte capaci di orientare il futuro della persona e della famiglia;
- le **relazioni significative**: spesso si è più attenti all'aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla “significatività” della relazione che essi sono in grado di instaurare con la persona con disabilità;
- i **luoghi e gli spazi di vita**: vengono attuati spesso “rapidi” cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- la **continuità storica del sé**: spesso è minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
- l'**appartenenza e la vivibilità del contesto** (anche riabilitativo): il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drammaticamente, il senso e il valore della propria esistenza. Si tratta di dimensioni, “personali”, spesso rimosse e anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l'alibi della cura e della riabilitazione.

Sulla base di tali riconosciuti principi, si deve quindi pensare al progetto di vita come “strategia di cambiamento” che determini la rimodulazione e il riassetto del funzionamento delle persone e dei contesti di vita secondo un modello inclusivo e di Qualità di Vita per tutti.

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

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

Laddove anche il commissario ad acta dovesse rimanere inerte, la persona interessata potrà rivolgersi ulteriormente al TAR chiedendo la revoca del commissario stesso e la previsione di una penale pecuniaria per ogni mese di ritardo dell’esecuzione della sentenza ai sensi dell’art. 114, comma 4, lett. e) del Codice di procedura amministrativa¹.

Come acclarato dal TAR Catania², inoltre, si configura potenzialmente anche un profilo di responsabilità penale (nello specifico con violazione dell’art. 323 del Codice penale “*Rifiuto di atti d’ufficio. Omissione*”) a carico del funzionario che, anche a seguito della condanna a provvedere in tal senso, non si sia ugualmente attivato per l’elaborazione del progetto individuale³.

Le pubbliche amministrazioni, non possono quindi sottrarsi all’obbligo di redigere il progetto individuale, neanche invocando presunte difficoltà economiche per sottrarsi all’adempimento (TAR Catanzaro, 1861/2015⁴).

Infine, ove il progetto individuale sia stato elaborato ma non eseguito, anche parzialmente, da parte dell’amministrazione che non provvede, quindi, ad attivare i sostegni e i servizi in esso riconosciuti, sarà possibile tutelarsi davanti al Giudice civile, come confermato dalla sentenza del TAR Catania n. 143/2011⁵ e dal Tribunale civile

¹ Sul punto si veda la sentenza del Consiglio di Stato n. 3181/2021: https://www.giustizia-amministrativa.it/portale/pages/istituzionale/visualizza/?nodeRef=&schema=cds&nrg=202006252&nomeFile=202103181_11.html&subDir=Provvedimenti

² Sentenza n. 559/2019: http://www.anffas.net/dld/files/sentenza%20Tar%20Catania%20n_%20559_2019.pdf

³ Maggiori informazioni sono reperibili a questo link: <http://www.anffas.net/it/news/7336/anffas-ennesima-importante-sentenza-sul-diritto-ad-ottenere-e-vedere-attuato-il-progetto-individuale-di-cui-allart-14-della-legge-3282000/>

⁴ https://www.anffas.net/dld/files/BANCA%20DATI/Progetto%20individuale/Giurisprudenza/4_sentenza%20Tar%20Catanzaro%20n_%201861%20del%2010_12_2015.pdf

⁵ https://www.anffas.net/dld/files/BANCA%20DATI/Progetto%20individuale/Giurisprudenza/5_%20sentenza%20Tar%20Catania%20n_%20143%20del%2002_02_2011.pdf

di Ancona con sentenza 893/2016⁶ che ha chiarito che il progetto individuale, una volta redatto va attuato e rispettato.

⁶https://www.anffas.net/dld/files/BANCA%20DATI/Progetto%20individuale/Giurisprudenza/6_%20sentenza%20Trib%20Civile%20di%20Ancona%20n_%20893%20del%2019_05_2016.pdf

CAPITOLO III - IL BUDGET DI PROGETTO

3.1 Definizione

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

Esso è espressamente previsto sia dalla l.n. 112/2016 che dal suo decreto applicativo e pertanto è parte integrante del progetto individuale redatto ai sensi e per gli effetti dell’art. 14 della l.n. 328/2000 per le finalità previste dalla l.n. 112/2016.

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

Quindi il budget di progetto, unitamente alla previsione della figura del *case manager*, produce nel sistema una innovazione “rivoluzionaria” in quanto scardina e supera il pregresso sistema teso a finanziare servizi, interventi e prestazioni precostituiti con il sistema a tariffe o retta fissa. Infatti, lo stesso ricomponе, in termini qualitativi e quantitativi, tutte le risorse a prescindere dalla loro provenienza (sanitaria, socio-sanitaria, sociale, privatistica) pur identificandone e dettagliandone le fonti ponendo i vari attori che a vario titolo ruotano attorno alla persona in una condizione di corresponsabilità, ognuno per la parte di propria competenza. A ben vedere in tale maniera, si rende anche concreta quella tanto auspicata integrazione socio-sanitaria del sistema dei servizi alla persona finora troppo spesso strutturata per settori rigidamente definiti come silos verticali e non interoperabili tra di loro, ognuno dei quali destinatario di singoli flussi finanziari per ciascun servizio/prestazione/attività, secondo un set da decenni pre-ordinato e pre-impostato. In tal modo l’intero sistema è spinto ad evolversi verso una gamma di variabili pressoché infinita, che essendo basate sulla progettazione individualizzata e personalizzata, richiedono invece forti incrementi di flessibilità. Si tratta in buona sostanza, di infrastrutturare un sistema in grado di realizzare processi valutativi multidimensionali che abbiano tutte le

necessarie caratteristiche e che sia in grado di utilizzare anche innovativi strumenti quali il “budget di progetto”. Un insieme di nuovi strumenti e modalità, quindi, che siano in grado di avvicinare le persone con disabilità all’esigibilità dei loro diritti. Diritti che non possono prescindere dal disporre di adeguati sostegni, servizi, prestazioni, opportunità per consentire loro la piena partecipazione sociale, la piena partecipazione ed inclusione attiva nella società, la disponibilità di adeguate risorse, servizi, spazi educativi ed occupazionali. Tale insieme di elementi non deve allo stesso tempo prescindere dalla garanzia che il progetto di vita e i connessi piani individualizzati di sostegno, unitamente al budget di progetto, vedano una congruente copertura finanziaria ed una garanzia di stabilità nel tempo. Infatti, un percorso che abbia come obiettivo il perseguimento della migliore Qualità di Vita, non può mai essere legato o subordinato alla carenza di risorse e servizi.

3.2 Voci che compongono il budget

All’interno di un progetto di vita, possono trovare spazio, tramite la ricomposizione nel budget di progetto, una serie di risorse provenienti da più soggetti, quindi anche privati. Considerando che la disabilità, tuttavia, è un problema pubblico e non privato, è lo Stato che in primis se ne deve fare carico. La disponibilità di altre risorse, in tale ottica deve sempre essere intesa come integrativa e non sostitutiva delle necessarie risorse pubbliche. Inoltre è da chiarire che non tutte le risorse vanno intese in senso economico, infatti i sostegni da erogarsi possono avere sia una valenza formale che informale, per esempio, disporre di una rete sociale o amicale per una persona con disabilità, pur non rappresentando un costo diretto, rappresenta un sostegno informale che ha una indiscutibile rilevanza per la sua Qualità di Vita; ma la persona con disabilità, per accedere a tali opportunità, potrebbe avere necessità di disporre di un sostegno formale/professionale, per esempio un assistente personale che ne agevoli la sua partecipazione alle diverse attività sociali. L’insieme di tali sostegni va censito e valorizzato nel budget di progetto. Allo stesso tempo, tutti i soggetti, Enti, persone che a vario titolo interagiscono con la persona con disabilità, devono essere individuate, indicate e valorizzate sia all’interno del progetto che nel connesso budget.

Gli stessi Enti del Terzo Settore rappresentano a loro volta una importante risorsa. Infatti, grazie alla propria capacità di produrre innovazione e flessibilità, gli stessi possono costruire, in regime di amministrazione condivisa con gli enti pubblici o altri sostenitori privati, un servizio o un intervento idoneo alla necessità di sostegno censita nel progetto individuale del singolo. Sempre gli stessi Enti possono essere individuati dai soggetti pubblici preposti quali soggetti sui quali incardinare il percorso valutativo. Ad esempio, numerose sono già le agenzie per la vita indipendente e/o per la valutazione multidimensionale attive sull’intero territorio nazionale. Il punto di forza di tali agenzie/servizi è dato dal diretto coinvolgimento delle persone con

disabilità e dei loro familiari nella gestione delle stesse, attraverso le associazioni maggiormente rappresentative ed in possesso della necessaria esperienza in merito. Tale possibilità, oggi, è ancor più rafforzata dall'utilizzo degli strumenti introdotti dagli artt. 55 e 56 del Codice del Terzo Settore quali la co-programmazione e la co-progettazione.

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

Quindi alla costituzione del budget di progetto partecipano:

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

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

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

Nel budget di progetto, i costi vanno considerati sempre al lordo, per esempio eventuale IVA, imposte, tasse, oneri contributivi, previdenziali, spese per spostamenti, altre spese generali. Il tutto in misura tale da garantire la congrua copertura economica utile all'erogazione dell'insieme degli interventi o dei servizi ivi previsto.

Nel caso in cui i singoli progetti individuali convergono in un più ampio progetto collettivo, per esempio una coabitazione con altre persone con disabilità, da attivarsi secondo le previsioni della l.n. 112/2016, si deve procedere, da parte del soggetto attuatore, a predisporre un idoneo progetto di struttura, coerente con i singoli progetti individuali, ed ad un budget di progetto complessivo che non si limiti alla sommatoria dei singoli budget di progetto individuali, bensì venga riparametrato per garantire analoga copertura finanziaria nonché sostenibilità e continuità nel tempo anche in presenza di uno sviluppo comunitario delle singole progettualità.

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

3.3 Individuazione per budget di interventi non duraturi o non continui

Nel caso in cui gli interventi indicati dal progetto individuale siano limitati solo ad un'attività specifica non continuativa, o ad uno specifico periodo dell'anno o siano soggetti a variazione nell'intensità, il budget stesso dovrà rilevare esattamente solo i costi effettivi previsti nell'anno di riferimento e pertanto poi essere riformulato e riaggiornato di anno in anno, in modo preventivo, prima dello scadere dell'anno in corso, in modo tale che le risorse risultino sempre allineate agli specifici sostegni che si prevede effettivamente di erogare.

CAPITOLO IV - IL CASE MANAGER

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

A ben vedere, il Tar Catanzaro nella sentenza n. 440/2013 aveva precisato per un progetto ex art. 14 l.n. 328/2000 che «*Il riconoscimento di una rete integrata richiede la presenza di un referente*» appunto il "*case manager*".

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

È ormai pacifico pertanto, che, pur essendo la norma sopra detta rivolta ai progetti individuali volti a far accedere alle misure ex lege n. 112/2016, la figura del *case manager* debba essere prevista in qualsiasi progetto individuale ex art. 14 l.n. 328/2000, anche laddove non sia integrato con misure per il "durante, dopo di noi".

4.1 Compiti

Il *case manager*, preferibilmente funzionario di parte pubblica o altro soggetto munito di specifici poteri, oltre a partecipare all'intero percorso valutativo, ha anche il compito di curare la realizzazione del progetto e quindi di dare impulso all'avvio dei servizi/interventi/prestazioni e curarne il loro coordinamento, secondo quanto esattamente indicato nel progetto individuale nonché nel budget di progetto.

Nel costruire momenti/atti di coordinamento può predisporre anche incontri tra i vari servizi, attivare accordi tra pubbliche amministrazioni o protocolli d'intesa (laddove l'accordo è tra soggetti pubblici e soggetti privati). In tale compito deve avere chiari chi sono i referenti dei singoli progetti/interventi, così come sono stati esplicitati nel progetto individuale. Il *case manager* potrebbe anche essere investito del compito di

poter interfacciarsi su aspetti inerenti il progetto individuale e la protezione della persona con disabilità e con il suo tutore/curatore/amministratore di sostegno nonché con il giudice tutelare.

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

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

Il case manager di parte pubblica non va confuso con l'eventuale *case manager* interno al servizio frequentato da ciascuna persona con disabilità. Infatti, tale definizione viene sempre più spesso assunta anche da chi coordina appunto all'interno di un centro/servizio un progetto di gruppo/comunitario, per esempio il «capocasa» di un *co-housing*. Così anche nel caso dell'esistenza di un coordinatore di servizi, soprattutto nel caso di una persona che vive in una struttura residenziale.

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

4.3 Tipologia dell'incarico

Secondo la sentenza del Tar Catania n. 440/2013 il progetto individuale «*si configura come un vero contratto tra enti pubblici competenti e beneficiari, che va sottoscritto sia dai soggetti responsabili dell'erogazione del servizio che dai beneficiari*». Allora il case manager è la figura che le parti scelgono, all'interno del «contratto», per coordinare l'esecuzione dello stesso. Quindi tutti coloro che sottoscrivono e condividono il progetto si impegnano a riconoscere tale figura ed a dar seguito alle indicazioni della stessa nell'esecuzione del contratto/progetto. L'investitura formale

dei poteri del case manager si ha con l'individuazione dello stesso nel progetto individuale sottoscritto dalle varie parti. Una volta avvenuta tale investitura ed essendoci stata l'accettazione dell'incarico da parte del case manager con la sottoscrizione apposta sul medesimo progetto, quest'ultimo ha il potere di dirigere l'esecuzione del progetto stesso. Anche gli enti pubblici, pur di altro ambito rispetto a quello afferente al case manager, devono, in virtù degli impegni presi, ossequiare ciò.

4.4 Profilo professionale

La norma nazionale non ci fornisce alcuna indicazione ma si ritiene che il case manager, nell'accezione sopradescritta, debba essere sempre una persona di un ufficio pubblico (comunale, sanitario, etc.). Lo stesso può essere un privato, messo a disposizione da un Ente del Terzo Settore, ma solo nel caso in cui l'Ente pubblico abbia conferito precisi poteri, ruolo e funzioni attraverso la sottoscrizione di apposito incarico. La figura più congeniale sembra essere quella di un professionista afferente all'area del servizio sociale professionale (assistente sociale).

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

L'assistente sociale costituisce figura, ruolo e funzione essenziale in ogni sistema moderno di welfare (Bartolomei e Passera, 2013). Tale essenzialità si esemplifica e si declina compiutamente nel *Case Management* necessario per la redazione del Progetto di Vita e sul crinale collaborativo della sua concretizzazione del Piano personalizzato dei Sostegni.

L'ingranamento tra il Progetto di Vita e i Piani Personalizzati di Sostegno rappresenta uno snodo fondamentale e critico in relazione alla sua realizzazione attraverso il Piano e al miglioramento della Qualità di Vita, con particolare riferimento alla autodeterminazione, all'inclusione ed al ruolo sociale nella comunità di appartenenza. L'assistente sociale, insieme all'equipe multiprofessionale integrata, assume il ruolo e la funzione di case management (Cambridge et al., 2005, Austin et al., 1990, Bleddyn et al., 2001, Campanini, 2006), che esercita e promuove ad esercitare attraverso una sequenza di attività e responsabilità.

4.6 Fonti normative

Oltre ai programmi regionali per l'attuazione della l.n. 112/2016 ed eventuali ulteriori specifiche delibere sul «durante, dopo di noi», occorre anche verificare le leggi regionali e delibere sulla presa in carico (per esempio quelle di recepimento della l.n. 328/2000) e quelle sul progetto individuale, onde verificare se siano intervenute declinazioni rispetto al *case manager*.

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

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

CAPITOLO V - DAL PNRR AL D.LGS. N. 62/2024

5.1 Il PNRR e la l.n. 227/2021 - Delega al Governo in materia di disabilità

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

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

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

A tutto ciò ha quindi fatto seguito l'adozione della l.n. 227/2021, recante “delega al governo in materia di disabilità” con la quale il Governo è stato incaricato di adottare uno o più decreti attuativi entro la primavera del 2024 con cui dettagliare gli aspetti concettuali, operativi e organizzativi per la costruzione di progetti individuali, personalizzati e partecipati e connessi budget di progetto.

Le previsioni normative, nello specifico, in coerenza con quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, e ulteriormente sancendo tutto quanto sopra detto, **prevedono che:**

- le **unità di valutazione multidimensionali**, sulla base di un approccio multidisciplinare, si occupano di assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni in ambito sanitario, sociosanitario e socio-assistenziale;
- deve essere sempre garantita **la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta** a tutto il percorso (dalla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto e alla sua attuazione) **adottando gli accomodamenti ragionevoli** necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà della persona con disabilità e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili (anche quando se vi è una

- misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità) con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata **secondo i suoi obiettivi, desideri, le sue aspettative e le sue scelte**;
- nella valutazione **sono individuate le barriere e i facilitatori** che incidono sui contesti di vita;
 - **il progetto individua gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli** che devono garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, migliorando le condizioni personali e di salute della persona nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, garantendo la partecipazione sociale, garantendo la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa;
 - **il progetto assicura** l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, ed è diretto ad individuare i sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione.
 - **il progetto è attuato con continuità anche in caso di spostamento su altro territorio da parte della persona con disabilità**;
 - nell'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato è garantito il coinvolgimento gli enti del Terzo settore;
 - **è indicato il budget di progetto con l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private**, anche informali, volte a dare attuazione al progetto stesso, stabilendo i casi in cui possa essere autogestito in tutto o in parte;
 - **sono individuate le figure professionali (*case manager*) aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari**.

5.2 Il D.lgs. n. 62/2024

Il 31 maggio 2024 è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale uno dei decreti legislativi previsti dalla l.n. 227/2021 ossia il D.lgs. del 3 maggio 2024, n. 62/2024, recante *“Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”*.

Il titolo della norma già annuncia numerose e importanti novità. In effetti, il decreto n. 62/2024 segna, per l'Italia, un ulteriore e significativo passo in avanti verso l'effettivo e pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, delineando i paradigmi, i presupposti e gli strumenti utili

a garantire alle stesse persone con disabilità inclusione e pari opportunità rispetto a tutte le altre persone in ogni fase e contesto di vita.

Per meglio approfondire il contenuto del decreto, occorre, innanzitutto, ricordare che la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, già da tempo ratificata dall'Italia⁷, nel preambolo ricorda che ciascun individuo è titolare di tutti i diritti e delle libertà senza alcuna distinzione e che occorre “promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggiore sostegno” con l’assunzione dell’impegno degli stati ad adottare “tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura” a tal fine necessarie.

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

Un percorso che conduce a rispecchiarsi in norme, come il D.lgs. n. 62/2024, maggiormente rispondenti ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità introdotti dalla Convenzione Onu, garantendo il riconoscimento della condizione di disabilità secondo i più moderni paradigmi nonché, quale strumento fondamentale, l’elaborazione di progetti individualizzati, personalizzati e partecipati, da costruire col fine di sostenere e rispondere pienamente alle moderne esigenze di effettiva inclusione delle persone con disabilità lungo tutto l’arco della vita.

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

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

Il nuovo decreto, infatti, definisce “persona con disabilità” chi presenta una “duratura compromissione fisica, mentale, intellettuale del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva

⁷ La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è stata ratificata con la legge 3 marzo 2009 n. 18 recante “*Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*” che all’art. 1 afferma “*Piena ed intera esecuzione è data alla Convenzione ed al Protocollo di cui all'art. 1, a decorrere dalla data della loro entrata in vigore, in conformità con quanto previsto, rispettivamente, dall'art. 45 della Convenzione e dall'articolo 13 del Protocollo medesimi.*”

partecipazione nei vari contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri”. Tale qualità è accertata con la “valutazione di base”⁸, ossia attraverso una procedura affidata all’Inps, che, in sostituzione di tutti gli attuali accertamenti, determina anche l’accesso ai sostegni, ossia all’insieme delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni previsti dalla normativa vigente.

Paragonando la nuova definizione a quella contenuta nella l.n. 104/92⁹, già si evince come, attraverso un netto cambio di prospettiva, si sia inteso superare l’approccio che considera la disabilità come una condizione, più o meno “grave”, insita nella persona nonché **causa diretta** di limitazioni e difficoltà in vari ambiti tali da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Focalizzarsi sul funzionamento della persona nei contesti e sul risultato dell’interazione con essi, invece, come permette di fare la riforma, porta a spostarsi sul piano delle barriere e della relativa rimozione, individuando, al posto della “gravità” la “necessità di sostegno” di ciascuno - che può essere necessità di sostegno di livello lieve o medio oppure necessità di sostegno intensivo di livello elevato o molto elevato - in base alla quale graduare la tutela e stabilire i benefici e le prestazioni, sia economiche che di altra natura, previste dalla legge.

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

5.3 L'accomodamento ragionevole

Già nel 2016,¹⁰ il Comitato Onu, ossia l’organo composto da esperti indipendenti che monitora l’attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità da parte degli Stati, rilevando delle lacune, raccomandava all’Italia di **adottare immediatamente una definizione di "accomodamento ragionevole" in linea con la**

⁸ La valutazione di base è il procedimento unico volto ad accertare la condizione di disabilità ai fini dell’accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato e comprende, in un’unica valutazione, gli attuali accertamenti dell’invalidità, cecità e sordità civile, della sordocecità, della condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell’inclusione scolastica e ai fini dell’inclusione lavorativa, i presupposti per l’assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, individua i presupposti per il riconoscimento della non autosufficienza e disabilità gravissima, nonché i requisiti necessari per l’accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità.

⁹ L’art. 3 della l.n. 104/92 definisce “*persona handicappata* *colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione (...)* stabilendo che “*Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici*”.

¹⁰ <https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/media/1355/osservazioni-conclusive-al-primo-rapporto-dell-italia.docx>

Convenzione¹¹, di adottare una norma giuridica che stabilisse esplicitamente che il rifiuto di un accomodamento ragionevole **costituisce una discriminazione basata sulla disabilità in tutte le aree della vita**, compresi i settori pubblico e privato, nonché di garantire l'attuazione di uno strumento di monitoraggio indipendente.

Con l'art. 17 del decreto n. 62/2024, si è, quindi, provveduto a disciplinare l'istituto dell'accomodamento ragionevole, delineando così, in linea con la Convenzione, un livello di protezione aggiuntivo azionabile volontariamente in via sussidiaria da parte della persona con disabilità o di chi la rappresenta nei confronti delle pubbliche amministrazioni, dei concessionari di pubblici servizi e dei privati. Tale rimedio è attivabile in "casi particolari", ossia quando le disposizioni di legge non sono in grado di garantire alle persone con disabilità il godimento e l'effettivo e tempestivo esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

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

Esso, infine, declina puntualmente le modalità di attivazione dello strumento, le modalità di valutazione della misura eventualmente già proposta dalla persona, e appronta gli strumenti di tutela, sia richiamando la l.n. 67/2006¹² che attribuendo precisi compiti all'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, che può intervenire, su richiesta della persona, per verificare la discriminazione per rifiuto di accomodamento ragionevole e, nel caso in cui la richiesta sia rivolta ad una pubblica amministrazione, per formulare una proposta di accomodamento ragionevole.

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

L'applicazione pratica dell'art. 14 della l.n. 328/2000, negli anni, ha evidenziato alcune carenze e limiti nonché una applicazione molto disomogenea e frammentaria tanto da rendere necessario, come si è visto nei precedenti paragrafi, l'intervento dell'Autorità giudiziaria.

Ma se l'attività dei tribunali, da un lato, ha certamente contribuito, in modo fondamentale, a ricostruire la finalità e la portata dell'art. 14, dall'altro non ha potuto, ovviamente, risolvere, a livello di sistema, le numerose criticità riscontrate dalle

¹¹ L'art. 2 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità stabilisce che per "accomodamento ragionevole si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali".

¹² La l.n. 67/2006 disciplina le "misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni".

persone con disabilità nell'esercitare il proprio diritto ad avere un progetto individuale coerente con i propri bisogni, desideri e aspettative.

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

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

Quindi, anche per tutti questi motivi, con il capo III del D.lgs. n. 62/2024 si è inteso introdurre innovare e irrobustire le misure esistenti disciplinando dettagliatamente la "valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale personalizzato e partecipato", andando a colmare le lacune riscontrate in passato nell'attuazione dell'art. 14 della l.n. 328/2000, a partire dall'elemento della partecipazione della persona con disabilità.

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

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

I componenti dell'Unità di Valutazione Multidimensionale, che ha il compito di svolgere la valutazione multidimensionale in quattro fasi¹³, nonché di predisporre il

¹³ Il decreto prevede che la valutazione si svolga collegialmente in ognuna delle 4 fasi, ferma restando la possibilità di delegare ad uno dei componenti specifici compiti.

1. Individuazione degli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e Definizione del profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, negli ambiti di vita liberamente scelti;

progetto, attuarlo, monitorarlo e aggiornarlo secondo quanto da esso stesso stabilito dovendosi necessariamente attivare dopo la presentazione dell'istanza da parte dell'interessato¹⁴, sono adesso inequivocabilmente individuati.

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

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

Il decreto esclude che si possa limitare il diritto alla partecipazione della persona con disabilità specificando che tale diritto è garantito anche nel caso di persone con necessità di sostegno elevato, attraverso la migliore interpretazione della sua volontà e delle preferenze ma senza mai sostituirsi ad essa¹⁵ e anche nel caso in cui sia attiva una misura di protezione giuridica (es. amministrazione di sostegno).

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

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

-
2. Individuazione delle barriere e dei facilitatori negli ambiti scelti e le competenze adattive;
 3. Formulazione delle valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettuale e sensoriale, ai bisogni della persona ed ai domini della qualità di vita, in relazione alle priorità della persona con disabilità;
 4. Definizione degli obiettivi da realizzare con il progetto di vita, partendo dal censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi.

¹⁴ L'istanza è proponibile in qualsiasi momento all'ambito in cui ricade il comune di residenza/altro ente individuato con legge regionale oppure al comune o al PUA.

¹⁵ Per maggiori informazioni è possibile consultare i documenti prodotti nell'ambito del progetto *Capacity - la Legge è eguale per tutti!* su questo link: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/capacity-la-legge-e-eguale-per-tutti/>

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

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

- gli obiettivi della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;
- gli interventi individuati nelle aree dell'apprendimento, socialità ed affettività, formazione e lavoro, casa e habitat sociale e salute;
- i servizi, le misure relative ai processi di cura e di assistenza, gli accomodamenti ragionevoli volti a perseguire la migliore qualità di vita e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita¹⁶;
- I fornitori dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;
- Il referente per la sua attuazione, scelto dalle parti con il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione, richiedere la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di rimodulare il progetto di vita e garantire il coinvolgimento della persona con disabilità e con i suoi referenti familiari;
- la programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento rispetto al raggiungimento degli obiettivi;
- il budget di progetto inteso come il dettaglio e la ricomposizione di tutte le risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche, e private e del terzo settore, già presenti o attivabili anche in seno alla comunità territoriale, alla rete familiare nonché al sistema dei supporti informali, necessarie a sostenere l'attuazione del progetto.

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

¹⁶ Si noti che proprio per rinsaldare il diritto alla personalizzazione degli interventi, e scardinare la tendenza alla standardizzazione e alla eccessiva rigidità del sistema, l'art. 33 prevede espressamente che le misure, le prestazioni ed i servizi contenuti nel progetto di vita possono avere contenuto personalizzato rispetto all'offerta disponibile.

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

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

L'effettiva applicazione delle disposizioni sopra delineate, con riferimento alla valutazione multidimensionale nonché all'elaborazione del progetto individualizzato, personalizzato e partecipato, è attesa per il gennaio del 2027. Nel frattempo, si procederà, per tutto il 2025 e 2026, ad una fase di sperimentazione (anche per la valutazione di base, cfr. guida sull'invalidità civile) , preceduta anche da una specifica formazione per tutti i diversi enti e soggetti coinvolti.

A gennaio 2025, la sperimentazione è cominciata nelle province di Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste. Dal 30 settembre 2025 è stata estesa anche alle province di Palermo, Macerata, Alessandria, Aosta, Trento, Matera, Isernia, Genova, Teramo, Vicenza, Lecce.

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

5.4 Procedimento per l'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, ai sensi del D.lgs. n. 62/2024: guida operativa

Come già rilevato, il Decreto legislativo n. 62/2024 mira a superare l'attuale sistema, basato sulla standardizzazione dei servizi in favore di un **modello centrato sulla persona** e sui **progetti di vita individuali, personalizzati e partecipati**.

In tale contesto, il progetto di vita costituisce uno strumento volto a garantire piena inclusione sociale e qualità della vita della persona con disabilità.

Si caratterizza per essere:

- **INDIVIDUALE:** definisce percorsi non standardizzati per il raggiungimento degli obiettivi di vita, ma adeguati e plasmati su quella specifica persona.
- **PERSONALIZZATO:** declina gli obiettivi di vita secondo i bisogni, desideri ed aspettative della persona.
- **PARTECIPATO:** garantisce il protagonismo della persona, che deve essere supportata nell'espressione dei propri bisogni, desideri ed aspettative. Il progetto deve essere infatti inteso come il "progetto **della** persona" e non "per" la persona o "sulla" persona.

È importante precisare che il procedimento per la valutazione multidimensionale e per l'elaborazione del progetto di vita è a tutti gli effetti un **procedimento amministrativo**, pertanto, nel rispetto di quanto dalla l.n. 241/90, è necessario rispettare uno specifico iter e dei termini ben definiti, rispettare il principio della **partecipazione** della persona con disabilità a tutto il processo, concludere il procedimento con la **definizione di un provvedimento espresso** che è, per l'appunto, il progetto di vita.

5.4.1. Fase 1: avvio del procedimento

A. Presentazione dell'istanza

Il procedimento è attivato mediante presentazione **di istanza da parte della persona con disabilità o di chi la rappresenta**.

Per poter presentare l'istanza, la persona deve essere, alternativamente:

- in condizione di disabilità ai sensi dell'art. 3 della l.n. 104/92 con un **precedente certificato di cui alla l.n. 104/92**;
- in condizione di disabilità ai sensi dell'art. 3 della l.n. 104/92 con un certificato rilasciato a seguito dalla **nuova valutazione di base**.

N.b.: NON è necessario il riconoscimento di cui all'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92 (*necessità di sostegno intensivo*), pertanto il progetto di vita può essere richiesto anche da chi abbia il solo riconoscimento del comma 1, dell'art. 3 della su citata legge.

L'istanza può essere presentata in forma libera e in qualunque momento, conseguentemente:

- la richiesta può essere presentata con qualunque modalità, anche informale (pec, lettera, mail, etc.). L'importante è che sia chiara l'intenzione di richiedere l'avvio del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita;
- **non si prevede alcun termine, scadenza o limite temporale da rispettare.** Pertanto, l'istanza potrà sempre essere presentata, a prescindere dall'età nonché

dal momento in cui è stata riconosciuta la condizione di disabilità o dall'emanazione di uno specifico bando/avviso.

B. A chi presentare l'istanza

Come visto, ai sensi dell'art. 14 della l.n. 328/2000, prima dell'entrata in vigore della riforma era destinatario dell'istanza il **comune di residenza che vi provvedeva d'intesa con l'Azienda sanitaria**.

Oggi – nelle province già in sperimentazione e a partire dal 1° gennaio 2027 nelle altre – secondo quanto previsto dall'art. 23 del D.lgs. n. 62/2024, è destinatario dell'istanza **l'ambito territoriale sociale, se dotato di personalità giuridica**, in cui ricade il comune di residenza della persona con disabilità o **altro ente individuato con legge regionale**, quale titolare del relativo procedimento.

Le Regioni possono individuare ulteriori punti di ricezione dell'istanza. In ogni caso la stessa può essere raccolta anche per il tramite del **Comune di residenza o di uno dei punti unici di accesso (PUA)** del territorio, ove presenti.

C. Allegazione della proposta di progetto della persona con disabilità

La persona con disabilità istante può presentare **una propria proposta di progetto già predisposto**, che rispecchi i propri desideri, aspettative e preferenze e individui, in coerenza con essi, già i supporti e sostegni necessari.

A tal fine, è possibile:

- allegarla all'istanza di avvio del procedimento;
- trasmetterla successivamente all'avvio del procedimento.

In dette ipotesi, come previsto dall'art. 26 del D.lgs. n. 62/2024, l'unità di valutazione multidimensionale è tenuta a **verificarne l'adeguatezza e l'appropriatezza e, conseguentemente, a valutarne o meno il totale o parziale recepimento**.

In tale contesto, un ruolo fondamentale può essere svolto dagli Enti del Terzo settore con esperienza di progettazione individuale, tra i quali **Anffas**, che possono supportare le famiglie nella presentazione di dette proposte (si evidenziano, a tal riguardo, le soluzioni che Anffas ha realizzato nel corso dell'ultimo decennio prima attraverso il sistema delle **Matrici Ecologiche e dei Sostegni** oggi evoluto nel **sistema InCare62**, strumenti digitali avanzati, pensati per accompagnare in modo efficace la costruzione, l'attuazione e il monitoraggio del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, attraverso una valutazione scientifica, trasparente e metodologicamente fondata: si veda il successivo capitolo VI).

5.4.2. Fase 2: invio della comunicazione di avvio del procedimento

Entro 15 giorni dalla presentazione dell'istanza, la pubblica amministrazione procedente è tenuta all'invio della **comunicazione di avvio del procedimento**.

In base al D.lgs. n. 62/2024 e alla l.n. 241/90, la comunicazione dell'avvio del procedimento dovrà contenere i seguenti **elementi**:

- l'indicazione dell'**amministrazione competente**;
- l'**oggetto del procedimento** promosso, ossia la predisposizione del progetto di vita;
- l'indicazione dell'**ufficio** che si sta occupando dell'istanza e il nominativo del **responsabile del procedimento**;
- la **data da cui decorrono i termini per la conclusione del procedimento** (la data di presentazione dell'istanza);
- l'informazione circa il diritto, per la persona con disabilità, di scegliere e farsi assistere 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 **data** entro cui **termina il procedimento** per la redazione del progetto di vita (**entro 90 giorni**, salva diversa indicazione regionale);
- i **rimedi esperibili in caso di inerzia dell'amministrazione**;
- le modalità attraverso le quali è possibile 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** nonché l'ufficio dove sarà possibile prendere visione degli atti che non sono disponibili o accessibili con le modalità telematiche.

N.b.: Tale adempimento è obbligatorio ai sensi della normativa sul procedimento amministrativo. Il mancato invio della comunicazione stessa o l'invio di una comunicazione incompleta, rende inadempiente l'amministrazione rispetto agli obblighi previsti per legge, 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.

5.4.3. Fase 3: attivazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)

A. Convocazione

L'ente competente attiva e convoca l'UVM che, ai sensi dell'art. 24, comma 2, del D.lgs. n. 62/2024, è composta da:

- a) la **persona con disabilità**;
- b) l'esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'amministratore di sostegno, se dotato di poteri;

- c) la persona, di cui all'art. 22 del D.lgs. n. 62/2024, che supporta la persona con disabilità per la partecipazione al procedimento, se nominata dall'interessato;
- d) un assistente sociale, un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali;
- e) uno o più professionisti sanitari designati dalla azienda sanitaria o dal distretto sanitario col compito di garantire l'integrazione sociosanitaria;
- f) un rappresentante dell'istituzione scolastica nei casi di cui all'art. 6 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66;
- g) ove necessario, un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità di cui all'art. 6 della legge 12 marzo 1999, n. 68, nei casi di cui all'articolo 1, comma 1, della medesima legge;
- h) il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta della persona con disabilità, senza oneri a carico della finanza pubblica.

Inoltre, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta o su richiesta degli altri componenti dell'unità di valutazione multidimensionale, **possono** partecipare all'unità di valutazione multidimensionale:

- a) il coniuge, un parente, un affine, l'altra parte dell'unione civile, il convivente di fatto o il caregiver;
- b) un medico specialista o specialisti dei servizi sanitari o sociosanitari;
- c) un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del terzo settore;
- d) referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale.

B. Modalità di svolgimento

Gli incontri possono svolgersi in presenza o in modalità mista e devono garantire accessibilità e partecipazione effettiva: **la partecipazione attiva della persona costituisce, infatti, elemento essenziale del procedimento.**

Sul punto, si ricorda 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, D.lgs. n. 62/2024).

N.b.: Per ogni incontro va stilato un **verbale**, anche sintetico, debitamente condiviso e sottoscritto, al fine di tenere traccia di ciò che è accaduto nel corso dell'incontro nonché di eventuali punti di convergenza/divergenza emersi.

Il supporto per la partecipazione al procedimento (art. 22)

La persona con disabilità può anche essere supportata da una persona, da essa scelta, che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della 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**. Detto supporto, laddove la persona con disabilità non designi una sua persona di fiducia, dovrà essere garantito dall'UVM.

In nessun caso ci si potrà mai sostituire alla persona con disabilità (neppure nel caso in cui abbia una necessità di sostegno ad altissima intensità o vi sia una misura di protezione giuridica).

C. Valutazione multidimensionale

L'unità di valutazione multidimensionale elabora il progetto di vita a seguito della valutazione multidimensionale così come disciplinata dall'art. 25 del D.lgs. n. 62/2024, secondo la volontà della persona con disabilità e nel rispetto dei suoi diritti civili e sociali.

Nel contesto del procedimento amministrativo finalizzato all'elaborazione del progetto la valutazione multidimensionale **rientra pienamente nella c.d. fase istruttoria**, tipica di qualunque procedimento amministrativo.

Secondo quanto previsto dall'art. 25 del D.lgs. n. 62/2024, il procedimento di valutazione multidimensionale è svolto sulla base di un **metodo multidisciplinare** ed è fondato **sull'approccio bio-psico-sociale**, tenendo conto delle indicazioni dell'ICF e dell'ICD.

Tale procedimento si articola in **4 fasi**:

1. nel rispetto dell'esito della valutazione di base (se presente), si rilevano gli **obiettivi** della persona secondo i suoi **desideri e le sue aspettative** e si definisce il **profilo di funzionamento**, anche in termini di **capacità e performance dell'ICF**, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti;
2. si individuano le **barriere e i facilitatori** in tali ambiti e le **competenze adattive**;
3. si formulano 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;
4. si definiscono gli **obiettivi da realizzare con il progetto di vita**, partendo dal **censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi**.

N.b.: Ciascuna delle suddette fasi è, di norma, svolta collegialmente, ferma restando la possibilità di delegare ad uno dei componenti dell'unità di valutazione specifici compiti.

Per maggiori informazioni e approfondimenti in materia, si consiglia la lettura del **Manuale del Ministero per le Disabilità “Il progetto di vita. Tutto quello che c'è da sapere sulla riforma della disabilità e sul decreto 62/2024”**, scaricabile al seguente link: <https://disabilita.governo.it/it/manuale-riforma-disabilita/>

Si ricorda che, secondo quanto previsto dall'art. 21 del D.lgs. n. 62/2024, il procedimento di valutazione multidimensionale, di redazione e di monitoraggio del progetto di vita si conforma al **principio di autodeterminazione e assicura la partecipazione attiva della persona con disabilità a tutte le fasi del procedimento**. E ciò anche nel caso in cui la persona con disabilità sia soggetta a misure di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno).

5.4.4. Fase 4: elaborazione del progetto di vita

A. Modalità da seguire

Sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale (e quindi dei bisogni di sostegno e degli obiettivi da raggiungere), si predispone il progetto di vita che individua, per qualità, quantità ed intensità, gli **strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli**, volti 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 quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali.

N.b.: Nel progetto di vita sono, altresì, comprese le 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 del caregiver familiare**.

Pertanto, l'elaborazione del progetto di vita non va considerato come la raccolta delle risposte alle “richieste” della persona con disabilità e della sua famiglia, ammissibili o meno anche in base alle risorse e ai servizi disponibili, ma rappresenta l'esito di ciò che emerso dal percorso posto in essere con la valutazione multidimensionale e dagli esiti degli strumenti ivi utilizzati.

Inoltre, si precisa che secondo quanto sancito dall'**articolo 26, comma 6** del D.lgs. n. 62/2024 *“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**”*.

Conseguentemente, il progetto di vita **non è un modello standard da applicare a tutti, ma una costruzione personalizzata che si adatta alle caratteristiche e ai bisogni di ogni singola persona**.

B. I contenuti del progetto di vita

Ai sensi dell'art. 26, comma 3, del D.lgs. n. 62/2024, il progetto individua:

- a. gli **obiettivi** della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;
- b. gli **interventi** individuati nelle seguenti aree: apprendimento, socialità ed affettività; formazione, lavoro; casa e habitat sociale; salute;
- c. i **servizi**, le misure relative ai processi di **cura e di assistenza**, gli **accomodamenti ragionevoli** volti a perseguire la migliore qualità di vita e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita, nonché i **sostegni**¹⁷ e gli **interventi** idonei e pertinenti a garantire la piena inclusione e il godimento, sulla base di uguaglianza con gli altri, dei diritti civili e sociali e delle libertà fondamentali,
- d. incluse le prestazioni rientranti nei LEA;
- e. i piani operativi e specifici individualizzati delle azioni e dei sostegni correlati agli obiettivi del progetto, con indicazione di eventuali priorità, o, nel caso di piani già esistenti, il loro **riallineamento**, anche in termini di obiettivi, prestazioni e interventi;
- f. gli **operatori e le altre figure coinvolte** nella fornitura dei sostegni indicati con l'indicazione di compiti e responsabilità;
- g. il **referente per la sua attuazione**, 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;

La costruzione dei sostegni

In base ai risultati della valutazione multidimensionale e agli obiettivi definiti a seguito di essa, è necessario provvedere all'individuazione dei sostegni per ciascun contesto. Sarà necessario, quindi, partire dalla ricognizione dei **sostegni già in atto**, valutando se vanno **confermati**, eventualmente rimodulandoli, o meno, per poi valutare se vi è l'esigenza di **attivarne di nuovi**.

Il coordinamento tra piani specifici e progetto di vita

Il progetto di vita realizza un livello **sovraordinato** rispetto ai singoli piani attuativi d'intervento e di sostegno che in esso confluiscono e attraverso esso si **coordinano, raccordano, evolvono e modificano**. Ciascun sostegno o progetto specifico (es. PEI in ambito scolastico, PRI, in ambito riabilitativo, misure di cui alla l.n. 112/2016, etc.) deve, infatti, convergere verso gli obiettivi indicati nel più ampio Progetto di vita, garantendo il completo coordinamento.

¹⁷ I sostegni possono essere servizi, interventi, prestazioni e/o benefici, già in atto e, quindi, che possono essere confermati, rimodulati o sostituiti, o da attivare sulla base di quanto emerso in valutazione multidimensionale, che possono rientrare tra quelli già presenti nell'offerta del territorio o in sostegni «atipici» da strutturare ed attivare per la persona.

- h. la **programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento**, anche al fine di controllare la persistenza e l'adeguatezza delle prestazioni rese rispetto agli obiettivi;
- i. il dettaglio e l'insieme delle 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, che compongono il **budget di progetto**.

B.1. Budget di progetto

L'art. 20, comma 1, del D. lgs. n. 62/2024 si apre con: *“L'attuazione del progetto di vita è sostenuta dal budget di progetto...”*. E il successivo comma 6 recita: *“Il budget di progetto costituisce parte integrante del progetto di vita e viene adeguato in funzione dei progressivi aggiornamenti”*.

Il progetto di vita, senza la definizione e la predisposizione del budget di progetto rimarrebbe solo “sulla carta”. Conseguentemente, esso **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**.

Il budget di progetto non mira a rispondere semplicemente alla domanda “quanto costa?” o “chi paga?”, ma rappresenta 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.

Conseguentemente, il budget di progetto non può essere considerato semplicemente come 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, anche prevedendo l'attivazione di un servizio non rientrante nelle ordinarie unità di offerta.

Una regola fondamentale attraversa trasversalmente la riforma e anche ciascuno dei suoi istituti, come quello del budget di progetto è **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**.

Nella costruzione del budget di progetto non si può, quindi, ragionare partendo dalle risorse inizialmente disponibili, in modo che sia la disponibilità delle stesse 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**.

Per far tutto ciò è necessario che già al momento della sottoscrizione del Progetto di vita vi sia la **compiuta definizione delle risorse necessarie e soprattutto la possibilità di utilizzarle in maniera integrata**, attraverso i passaggi amministrativi pertinenti e appropriati. Questo aspetto è garanzia di fattibilità, non rimandando - come purtroppo per anni accaduto - a provvedimenti successivi (e incerti) l'impegno delle risorse.

Non a caso ai sensi dell'art. 26, comma 7, del D.lgs. n. 62/2024 alla definizione del progetto e del budget di progetto, unitamente ai componenti dell'UVM, **partecipano anche i responsabili dei vari servizi e interventi, anche informali, previsti e da attivare nell'ambito del progetto**. Tali soggetti, infatti, possono assumere decisioni su come integrare le risorse, utilizzarle in modo flessibile, etc.

B.1.a. La provenienza delle risorse

Quanto alla **provenienza delle risorse**, si precisa che 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, etc.), 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**;
- con specifico riferimento alle **risorse private** si ricorda che tale apporto 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, etc.) e non essere costretta a provvedere per sé stessa. **N.b.:** Resta fermo quanto previsto in tema di **compartecipazione al costo** in base alla normativa vigente (DPCM n. 159/2013)¹⁸.

B.1.b. Possibilità di autogestire il budget

L'art. 28 del D.lgs. n. 62/2024 prevede anche la possibilità che la persona con disabilità possa chiedere 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.

Nella definizione del progetto di vita quindi si stabilirà se attivare una forma di autogestione del budget, per l'intero o per una sua parte, le modalità di autogestione e a quali necessità di sostegni la stessa debba rispondere.

¹⁸ Per maggiori informazioni, si consiglia la lettura della Guida Anffas realizzata in materia, reperibile al seguente link: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/e48d8bfb7d7c11bb9405f46a64a43a53900155d6FBP30429822.pdf.html>

In ogni caso, la persona con disabilità avrà l'obbligo di rendicontare tale sua gestione nel rispetto delle modalità, dei tempi e dei criteri e degli obblighi di comunicazione sono stati definiti dal Decreto interministeriale 14 gennaio 2025, n. 17.¹⁹

B.1.c. Fondo per l'implementazione dei progetti di vita

L'art. 31 del D.lgs. n. 62/2024 ha istituito il “**Fondo per l'implementazione dei progetti di vita**”, finalizzato **all'implementazione** dei progetti di vita che prevedono l'attivazione di interventi, prestazioni e sostegni **non rientranti nelle unità di offerta del territorio di riferimento**.

Tra i sostegni “non rientranti nelle unità di offerta del territorio di riferimento” rientrano i servizi, interventi e prestazioni:

- **non rientranti nei livelli essenziali delle prestazioni** (sia sociali, sia sanitarie e socio-sanitarie), statali o individuati dalla Regione di riferimento;
- **non facenti già parte dell'offerta dei territori** (quali prestazioni informali neppure censite nel piano sociale di zona);
- **non altrimenti attivabili con le varie modalità di costruzione del budget di progetto previste dall'art. 28 del D.lgs. n. 62/2024** (riconversione delle risorse, integrazione delle risorse, co-progettazione, accomodamento ragionevole, autogestione del budget).

Le risorse del Fondo - che vengono ripartite alle Regioni - sono **integrative e aggiuntive rispetto alle risorse già destinate a legislazione vigente per le prestazioni e ai servizi in favore delle persone con disabilità che confluiscono nel budget di progetto**.

Pertanto, tutte le pubbliche Amministrazioni dovranno **continuare a garantire** i servizi e le prestazioni già previste a legislazione vigente, dovendo questo fondo essere finalizzato all'attuazione di interventi innovativi per il territorio e flessibili rispetto alle ordinarie attività di offerta.

5.4.5. Fase 5: conclusione del procedimento

A. Approvazione e sottoscrizione

Il procedimento amministrativo deve concludersi mediante l'adozione di un **provvedimento espresso** (art. 2 della l.n. 241/1990), ossia, nel caso specifico, mediante **l'elaborazione, l'approvazione e la sottoscrizione**, da parte di tutti i diversi soggetti coinvolti, del progetto di vita.

¹⁹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2025/02/26/25G00025/SG>

Ai sensi dell'art. 23, comma 7, del D.lgs. n. 62/2024, il procedimento per la formazione del progetto di vita si conclude **entro novanta giorni** dall'avvio del procedimento, salva diversa disposizione regionale.

Il progetto di vita è approvato e sottoscritto, **previa adozione dei relativi atti, anche amministrativi**, da **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) nonché dai **responsabili dei vari servizi e interventi**, anche informali, previsti e da attivare nell'ambito del progetto.

N.b.: Il progetto deve essere 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, etc.)

Con tali adempimenti 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.

5.4.6. Fase 6: attuazione e monitoraggio

Dal momento in cui viene approvato e sottoscritto il progetto di vita acquista piena efficacia e, pertanto, tutto quanto in esso definito e programmato **deve essere realizzato**, ferme restando eventuali e successive modifiche e aggiornamenti dello stesso al variare dei bisogni di sostegno, connessi anche a mutate condizioni personali o di scelte di vita.

Il progetto di vita, infatti, seppur sotto il profilo amministrativo “definisce” il relativo procedimento, non deve essere considerato come imm modificabile. Anzi, al contrario, potendo potenzialmente - e salvo rinuncia della persona stessa - accompagnare la persona per tutta la vita, è uno strumento dinamico e modificabile nel tempo, anche quale esito dei costanti e periodici monitoraggi e valutazioni in ordine al raggiungimento o meno degli obiettivi ivi previsti.

Con specifico riguardo alla possibilità di modifica del progetto, l'art. 26 comma 8 del D.lgs. n. 62/2024 prevede che la stessa possa dipendere:

- da una richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta;
- dall'esito delle verifiche periodiche e di aggiornamento previste nel progetto;
- da una richiesta del referente per l'attuazione del progetto di vita.

A. Referente per l'attuazione del progetto di vita

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, intitolato «*referente per l'attuazione del progetto di vita*», attribuisce alle regioni il compito di disciplinarne i profili soggettivi e i relativi compiti. In ogni caso, si afferma che il referente ha i seguenti **compiti**:

- curare la **realizzazione** del progetto e dare **impulso** all'avvio dei servizi, degli interventi e delle prestazioni in esso previsti;
- **assistere** i responsabili e i referenti degli interventi, dei servizi e delle prestazioni, secondo quanto indicato nel progetto di vita, anche al fine di assicurare il **coordinamento** tra i singoli servizi o piani operativi;
- curare il **monitoraggio** in corso di attuazione del progetto, raccogliendo, se del caso, le segnalazioni trasmesse dai terzi;
- garantire il pieno **coinvolgimento** della persona con disabilità e del suo caregiver o di altri familiari nel monitoraggio e nelle successive verifiche;
- richiedere la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di **rimodulare** il progetto di vita.

CAPITOLO VI - PROGETTO INDIVIDUALE: DA MATRICI ECOLOGICHE E DEI SOSTEGNI A INCARE62

Anffas ha sviluppato e implementato negli anni il software “**Matrici ecologiche e dei sostegni**”, oggi evoluto nel sistema **InCare62** quale naturale prosecuzione ed evoluzione del percorso intrapreso, arricchendosi di ulteriori funzionalità e aggiornamenti metodologici, in pieno allineamento con la riforma introdotta dal D.lgs. n. 62/2024.

Rispetto al sistema delle “Matrici Ecologiche e dei Sostegni”, che rispondeva all’esigenza di dare compiuta e concreta applicazione all’art. 14 della l.n. 328/2000, InCare62 rappresenta l’evoluzione digitale di questo percorso, non come modello chiuso o definitivo, ma come cornice aperta, modulare e personalizzabile.

In tale contesto, InCare62 è un sistema volto a facilitare e supportare le persone con disabilità, le loro famiglie, i professionisti del settore e i membri delle UVM nel:

- selezionare e integrare strumenti di valutazione e pianificazione provenienti dalla letteratura internazionale;
- raccogliere e organizzare in modo ragionato tutte le informazioni necessarie alla costruzione di un progetto di vita;
- valorizzare la partecipazione piena della persona e degli attori coinvolti;
- documentare il processo con trasparenza e tracciabilità;
- costruire il “budget di Progetto”;
- implementare la concreta attuazione del progetto stesso;
- attuare le attività di monitoraggio e verifiche periodiche.

InCare62 supporta e potenzia, quindi, il processo decisionale condiviso, rendendo visibile e misurabile il percorso valutativo, le scelte, gli scopi e gli esiti.

Si tratta, dunque, di una cornice che sistematizza e guida la raccolta delle informazioni, senza sostituirsi alle persone; al contrario, rafforza il ruolo attivo di chi è titolare del progetto.²⁰

²⁰ Per maggiori informazioni, si consiglia la lettura dell’apposito approfondimento disponibile al seguente link:
https://www.anffas.net/dld/files/ANFFAS_INCARE62_PROGETTARE_VITE_DI_QUALIT%C3%80_dic25.pdf

Per scaricare questi contenuti

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



