

LINEE PROGRAMMATICHE: PROGETTARE IL BUDGET DI SALUTE CON LA PERSONA - PROPOSTA DEGLI ELEMENTI QUALIFICANTI

Il presente documento è stato elaborato, in modalità condivisa con tutte le regioni e province autonome italiane, nell'ambito del progetto "Soggetto, persona e cittadino" finanziato dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute e coordinato dalla Regione Emilia Romagna in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e Ausl di Parma.

Obiettivo centrale del progetto è favorire la conoscenza e la promozione della metodologia del Budget di Salute nelle Regioni e Province Autonome, enucleandone gli elementi qualificanti e attuativi, con particolare riferimento alla finalità di mantenere la persona nel suo ambiente di vita e prevenire l'istituzionalizzazione. Il "Budget di Salute" (BdS) è stato inizialmente sviluppato come uno strumento integrato socio sanitario a sostegno del "Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato" (PTRI) di persone con disturbi mentali gravi e complessi a partire dalla pre-adolescenza (DPCM 12/1/2017), e costituito da risorse individuali, familiari, sociali e sanitarie volte a migliorare la salute, nell'ottica del possibile recupero (recovery¹), il benessere, il funzionamento psico-sociale, l'inclusione della persona e la sua partecipazione attiva alla vita sociale mediante l'attivazione di percorsi evolutivi e delle risorse di comunità secondo la logica del welfare generativo.

Tale strumento è attivabile dalle diverse aziende sanitarie e dai Servizi Sociali degli Enti Locali, singoli o associati, secondo il criterio dell'appropriatezza nei percorsi assistenziali integrati con il coinvolgimento delle diverse componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, della persona e della sua famiglia.

L'obiettivo è favorire la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili formali e informali, come alternativa o evoluzione dell'assistenza residenziale. Tale strumento mira a contrastare e, se possibile, a prevenire la cronicizzazione, l'isolamento e lo stigma della persona con disturbi mentali, creando un legame tra il Sistema di Cura ed il Sistema di Comunità, finalizzato ad un utilizzo appropriato e integrato delle risorse di entrambi.

Le presenti linee programmatiche possono essere intese come applicabili, con le specifiche declinazioni e opportuni adeguamenti, a tutte le progettualità rivolte a persone che presentano bisogni sociosanitari complessi, per le quali sia appropriato l'intervento capacitante ed evolutivo.

INTRODUZIONE

Per introdurre il tema è stata effettuata una review della letteratura internazionale ed è stata raccolta la documentazione delle Regioni e Province Autonome al fine di individuare le "Buone pratiche" in vista di una consensus conference nazionale.

La ricchezza delle esperienze ha rilevato prassi e concezioni diverse del Budget di Salute, espressione di culture e necessità locali, di processi storicamente determinatisi, in particolare per quanto attiene la salute mentale in relazione al processo di chiusura degli

¹ Recovery è un processo profondamente e autenticamente personale di cambiamento dei propri valori, sentimenti, obiettivi, capacità, ruoli. È un modo di vivere la propria vita con soddisfazione, speranza e iniziativa, al di là della malattia mentale e delle conseguenti limitazioni.

Ospedali Psichiatrici. Tuttavia, dalle esperienze mappate, si è evidenziata la necessità attuale di promuovere lo strumento del Budget di Salute per facilitare i cambiamenti organizzativi dei servizi del welfare in modo trasversale.

Dal punto di vista normativo, si è evidenziata inoltre la necessità di coordinare ed integrare le norme contenute nel Codice degli Appalti e nel Codice del Terzo Settore con prassi amministrative che siano in grado di realizzare gli obiettivi del Budget di Salute.

Le pratiche sanitarie e sociali dovrebbero essere flessibili e garantire una rimodulazione dei servizi in favore di una maggiore personalizzazione, consentendo la valutazione dei rischi/benefici e l'utilizzo innovativo, a partire dalla persona, delle risorse dei servizi.

Pertanto, è importante che vengano definite le procedure amministrative che consentano la flessibilità e l'innovazione nell'applicazione di questo strumento.

La strategia del progetto è quindi orientata a rendere lo strumento Budget di Salute sempre più chiaro e consolidato nelle pratiche dei servizi, diffondendone l'utilizzo e un'appropriata applicazione a livello regionale.

Di seguito si riportano gli elementi qualificanti, che devono essere tutti coesistenti per poter definire il Budget di Salute, e gli elementi attuativi con indicazione di percorsi e strumenti amministrativi adeguati. Due ambiti che devono andare di pari passo. Per dare unitarietà al processo e piena attuazione ai percorsi con BdS occorre creare punti di convergenza fra la parte clinico-assistenziale e quella amministrativa.

ELEMENTI QUALIFICANTI

- 1) Il Progetto Budget di Salute si rivolge a persone prese in cura dalla rete dei servizi sanitari territoriali con bisogni complessi sia sociali che sanitari. Protagonista del Progetto sostenuto da Budget di Salute è la persona considerata nella comunità di riferimento, vista nella complessità delle sue risorse, dei suoi bisogni sia sociali che sanitari, delle sue relazioni e dei suoi obiettivi rispetto ai quali possa esprimere il diritto all'autodeterminazione. Il Budget di Salute sostiene progetti individualizzati, finalizzati a favorire la permanenza della persona nel domicilio prescelto coinvolgendo i diversi soggetti della comunità.
- 2) Il progetto Budget di Salute è a governo e coordinamento Pubblico per garantire una reale integrazione sociosanitaria. La richiesta di attivazione del Progetto Budget di Salute, anche su proposta della persona, deve avvenire ad opera di un operatore sanitario o sociale dei servizi che hanno in carico il caso. Mira all'abilitazione nell'ottica della piena attuazione dei diritti e rispetto dei doveri di cittadinanza. La componente sociale è a garanzia dei diritti/doveri di cittadinanza; quella sanitaria per il diritto alla salute e all'abilitazione. Ciascun servizio fa riferimento alla propria normativa per erogare gli interventi. L'Equipe sociosanitaria, così composta da almeno un operatore sanitario e sociale, deve prevedere il contributo della persona stessa, dell'eventuale Amministratore di Sostegno in base al mandato ricevuto e, su richiesta della persona stessa, dei soggetti significativi affinché la persona partecipi attivamente alla valutazione di bisogni e risorse ed esprima il diritto all'autodeterminazione nella cura condivisa e nella definizione del proprio Progetto di Vita, dove possa consapevolmente investire le proprie risorse anche economiche.

- 3) L'approccio capacitante mira a costruire una relazione di fiducia per effettuare la valutazione multiprofessionale e multidimensionale dei bisogni e delle risorse e la definizione del progetto individuale sostenuto da Budget di Salute nell'ambito dell'unità valutativa multiprofessionale e multidimensionale. La valutazione deve essere condotta nella relazione e nel dialogo con la persona, anche attraverso strumenti validati e standardizzati e deve esplorare tutte le seguenti aree:
- Area clinica
 - Area del funzionamento psicosociale, bisogni e risorse personali e di comunità
 - Area della qualità della vita
- 4) Sulla base delle valutazioni condotte in tutti gli assi di intervento² (casa/habitat, formazione/lavoro, socialità e apprendimento/espressività/comunicazione), viene costruito, su misura e in modo partecipato con la persona tenendo conto delle sue preferenze, il "Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) che deve esplicitare azioni e obiettivi da raggiungere in ciascun asse. Il PTRI, come Percorso di Cura orientato al *recovery* della persona, si sviluppa insieme al Progetto di Vita. Ogni progetto deve avere un Case Manager identificato che può essere di ambito sanitario o sociale.
Il progetto sostenuto dal Budget di Salute può realizzarsi anche in forma collettiva e comunitaria purché integrata nel PTRI individuale della persona, nell'ottica del welfare di comunità.
- 5) Il Progetto sostenuto da Budget di Salute per diventare operativo richiede il consenso, che viene espresso nella sottoscrizione da parte della persona di un accordo, nel quale vanno declinati gli obiettivi e gli impegni di tutti i soggetti coinvolti per assicurare il PTRI. L'accordo è parte integrante del progetto.
- 6) Il Progetto sostenuto da Budget di Salute nella fase attuativa deve essere costantemente monitorato e verificato almeno annualmente, con la partecipazione attiva della persona. Responsabile dell'azione di monitoraggio e verifica è il Case

² *Asse Casa/habitat*: gli interventi non realizzano né sostituiscono il diritto alla casa ma possono facilitare il suo conseguimento o mantenimento, attraverso forme di supporto differenziato e di sostegno attivo temporaneo rivolte al singolo, anche presso il domicilio della persona, o in modalità associata (gruppi di convivenza) in relazione alla scelta della persona stessa, finalizzate all'autonomia nella gestione del quotidiano e del proprio ambiente di vita.

Asse socialità e apprendimento/espressività/comunicazione: gli interventi mirano allo sviluppo di abilità e competenze sociali con l'obiettivo di costruire reti relazionali, sia attraverso la partecipazione ad attività organizzate di tipo culturale, espressivo, educativo, socializzante, ricreativo, sportivo svolte preferibilmente nei contesti e nei luoghi di vita delle persone, sia attraverso un'attività di sostegno competente all'accesso e alla fruizione delle opportunità comunitarie. Nella progettazione e nella realizzazione delle attività di questo asse di intervento va ricercato e promosso il coinvolgimento e la collaborazione dei familiari, dei cittadini, delle associazioni di volontariato, di organizzazioni e gruppi informali presenti sul territorio.

Asse formazione/lavoro: gli interventi mirano a raggiungere le precondizioni per il lavoro e/o a sviluppare le capacità e abilità della persona, con il fine di promuoverne la partecipazione attiva alla vita di comunità, l'inclusione sociale e l'autonomia attraverso il lavoro, nell'ambito degli strumenti previsti dalla normativa in materia di tirocini e inserimenti lavorativi.

Non realizza il diritto al lavoro ma può facilitare il suo conseguimento o mantenimento.

manager identificato già in fase progettuale. La verifica prenderà in considerazione anche indicatori di esito.

Sarà istituito un sistema di rendicontazione e monitoraggio regionale, a coordinamento nazionale, attraverso la costituzione di un Osservatorio presso il Ministero della Salute. Verranno identificati indicatori di qualità del percorso, tratti dagli elementi qualificanti qui condivisi.

ELEMENTI ATTUATIVI

Il Budget di Salute colloca al centro del sistema la persona, unica e irripetibile, portatrice di valori, convinzioni e scelte individuali, nonché mira alla ricostruzione ed alla valorizzazione dei sistemi di Welfare familiare e comunitario.

- a. **Co-programmazione.** Al fine di sostenere i percorsi individuati con Budget di Salute, le Aziende Sanitarie, gli Enti Locali condividono una co-programmazione, anche coinvolgendo i soggetti no profit, finalizzata all'identificazione dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili. Si raccomanda di formalizzare tale co-programmazione attraverso l'accordo di programma, in analogia e raccordo con quanto previsto per la programmazione dei piani di zona (L 328/2000), per definire e condividere le risorse economico-finanziarie necessarie alla realizzazione dei programmi e interventi sociosanitari con Budget di Salute. Possono essere coinvolti in questa fase, attraverso un avviso pubblico, tutti i soggetti potenzialmente interessati alla costruzione del Budget di Salute: associazioni, cooperative, famiglie, privati.
- b. **Formulazione di Elenchi di soggetti qualificati per la realizzazione di progetti Budget di Salute.** Coerentemente con il progetto individualizzato e in ossequio al principio di sussidiarietà di cui all'art. 118, u.c. Cost., in coerenza dell'art. 55, d. lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo settore)³ le aziende sanitarie e gli enti locali istituiscono appositi Elenchi di soggetti qualificati che saranno coinvolti in modo attivo nella definizione delle attività, dei percorsi e degli interventi socio sanitari (ad es. socio assistenziali, socio educativi, socio occupazionali e socio riabilitativi), in

³ La scelta di individuare nel Codice del Terzo settore la fonte normativa per la regolazione dei progetti delle modalità e degli interventi compresi nel BdS risulta coerente con gli obiettivi dei PTRI. Questi ultimi contemplano invero interventi, percorsi ed attività che, da un lato, devono provenire da una ampia gamma di soggetti e, dall'altro, devono opportunamente essere condivisi tra enti pubblici, organizzazioni non profit e utenti/beneficiari e le loro famiglie.

Dalle procedure ad evidenza pubblica risultano esclusi gli enti del Terzo settore, per i quali il d.lgs. n. 117/2017 ha individuato nella co-programmazione, nella co-progettazione, nell'accreditamento libero e nel convenzionamento gli istituti giuridici cooperativi e collaborativi attraverso i quali rapportarsi con gli enti pubblici.

Qualora l'amministrazione procedente si trovi nella condizione di selezionare un operatore economico cui affidare la gestione di uno o più servizi, essa farà ricorso alle procedure del Codice dei contratti pubblici. In tutti gli altri casi, le amministrazioni pubbliche potranno applicare gli istituti di cui agli artt. 55 e 56 del Codice del terzo settore ritenute maggiormente coerenti e compatibili con il principio degli interventi a rete e della loro personalizzazione.

Per approfondimenti sulle procedure amministrative applicabili si rinvia alle "Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo Settore negli artt 55-57 del Codice del Terzo Settore d. lgs. n. 117/2017" recentemente approvate dalla Conferenza Stato Regioni.

favore di persone in carico ai servizi sanitari e sociali con progetti finalizzati al recupero di autonomie ed al reinserimento sociale, secondo il modello del Budget di salute. Con proposte innovative di inclusione i co-gestori devono essere in grado di sostenere la capacitazione⁴ e il protagonismo della persona, al fine di consentire alla stessa di diventare imprenditrice del proprio Progetto di Vita.

Ribadita la centralità della persona e il ruolo attivo del paziente e dei famigliari nella definizione del percorso personalizzato di cura e abilitazione, alla luce dei suoi specifici bisogni, l'avviso pubblico ha lo scopo di garantire:

- interventi e percorsi individuali ad elevata qualità di capacitazione, valorizzando i progetti finalizzati al recupero di autonomie e al reinserimento sociale, adottando la metodologia del budget di salute;
- omogeneità nel sistema di offerta, dotando gli ambiti territoriali di uno strumento uniforme e utile alla definizione dei soggetti con cui stabilire accordi contrattuali di co-gestione;
- rispetto dei principi di trasparenza, parità di trattamento, imparzialità e proporzionalità nella formazione dell'elenco e nell'individuazione dei soggetti gestori.

Rimane ferma la possibilità per le amministrazioni pubbliche di istituire gli albi fornitori con le procedure previste dall'accordo quadro di cui al d. lgs. n. 50/2016.

c. Progettazione esecutiva

Gli Elenchi dei soggetti costituiti con le procedure indicate nel punto precedente divengono il riferimento per la scelta dei soggetti partecipanti al singolo progetto con le seguenti fasi applicative:

La persona è già in cura ai servizi sanitari e sociali e viene sviluppata una prima ipotesi progettuale di massima con una fase di progettazione condivisa tra tutti i soggetti coinvolti nel progetto inclusa la persona;

- Al termine della progettazione viene sottoscritto il PRTI con Budget di Salute e identificato il Case Manager;
- Il progetto sostenuto dal Budget di Salute diviene esecutivo con la sottoscrizione dell'accordo/contratto;
- Il Case Manager coordina le azioni di verifica e monitoraggio.

d. Valutazione multidisciplinare e multidimensionale: strumenti condivisi e concordati dall'Equipe sociosanitaria

⁴ Fornire al soggetto quelle libertà strumentali necessarie per provvedere attivamente al proprio sviluppo e al proprio benessere.

La valutazione multiprofessionale e multidimensionale viene garantita dall'Equipe sociosanitaria costituita da una componente sociale e da una componente sanitaria.

La componente Sanitaria è rappresentata dagli operatori sanitari che hanno in carico la persona.

La componente Sociale è rappresentata dall'assistente sociale dell'Ente Locale eventualmente coadiuvata da altri operatori educativi o sociali.

Qualora i componenti non abbiano potere decisionale in merito alle fonti di finanziamento, si rende necessario un secondo livello di convalida dall'unità di valutazione multiprofessionale.

La valutazione prevede l'utilizzo di strumenti validati e standardizzati atti a indagare le diverse aree: area clinica, del funzionamento psicosociale, della qualità di vita, della motivazione al cambiamento e del gradimento. Tutta la fase valutativa deve prevedere la partecipazione della persona e, su sua richiesta, dei soggetti significativi.

L'unità di valutazione multiprofessionale, avvalendosi degli Elenchi di soggetti qualificati, è il soggetto responsabile della ricerca e accompagnamento della persona nell'individuazione del servizio/percorso/intervento in grado di assicurare all'utente la risposta più idonea. In questa valutazione deve essere considerata la capacità di rispondere in termini di appropriatezza degli interventi, di qualità dell'accoglienza, dell'offerta, dell'adeguatezza delle caratteristiche strutturali / logistiche nonché sotto il profilo dell'impiego delle risorse economiche in relazione alle diverse modalità organizzative locali.

e. Definizione PTRI: bisogni/risorse, patto/accordo e suo monitoraggio

Il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) deve contenere:

- obiettivi nelle diverse aree dei determinanti sociali della salute
- abilità necessarie alla persona per il raggiungimento degli obiettivi
- risorse umane, ambientali e materiali (anche economiche) necessarie per il raggiungimento degli obiettivi, dettagliando quelle in essere e quelle da attivare attraverso fonti di finanziamento individuate, secondo le specifiche normative di riferimento, sia per quanto attiene al Programma di cura che al Progetto di Vita
- piano dettagliato dell'intervento, indicando eventuali priorità
- operatori coinvolti / altre figure coinvolte, dettagliando compiti e responsabilità
- programmazione dei tempi di verifica
- ipotesi durata del progetto
- responsabile del progetto: case manager

Il passaggio alla fase attuativa del PTRI prevede la sottoscrizione di un accordo che espliciti le risorse e gli impegni assunti da ogni parte coinvolta. L'accordo deve essere sottoscritto da:

- persona
- eventualmente da un suo familiare/caregiver se coinvolto, e con il consenso della persona assistita
- tutore/amministratore di sostegno se presente
- équipe sanitaria curante
- assistente sociale o educatore dell'Ente Locale
- referente di un Ente del Terzo Settore o privato imprenditoriale coinvolto nel progetto, identificato tra quanti presenti nell'Elenco di soggetti qualificati.

f. Coinvolgimento di utenti e familiari

Si raccomanda il coinvolgimento delle associazioni di utenti e familiari nella progettazione. In particolare, va incentivata la partecipazione attiva delle figure di utenti esperti per esperienza (ESP), o facilitatori, nella realizzazione dei progetti Budget di Salute, sulla base delle evidenze consolidate in diverse regioni/PA nell'ambito di percorsi di formazione dedicati. Tale partecipazione costituisce elemento qualificante nella formulazione degli elenchi di cui al punto che precede.

Linee di Indirizzo per le Regioni e Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su.

Premessa

Le Persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD) pongono ai sistemi socio-sanitari una “sfida complessa” e al tempo stesso stimolante. Oltre l’impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi sociali e sanitari, aspetto già di per sé irto di difficoltà, si pone con urgenza crescente la necessità di fare propria l’aspettativa delle PcASD e delle loro famiglie di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV), nella ricerca di una vita per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all’interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD; NU, 2006) ratificata dallo Stato Italiano (Legge 3 marzo 2009, n. 18).

In tale ottica appare quanto mai opportuno richiamare la definizione che la stessa convenzione dà della disabilità, prima riconoscendo nel preambolo che “la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell’interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce loro la piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri” e poi all’art. 1 comma 2 sancendo che “le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.”

L’attuale sistema di servizi socio-sanitari per le PcASD si rivolge prevalentemente all’età dello sviluppo e all’insegnamento di più abilità possibili fra quelle comunemente possedute dalla maggior parte delle persone della popolazione generale. Le persone che in età adulta vivono ancora disabilità marcate vengono spesso considerate non soggette a possibili miglioramenti e ricevono interventi quasi esclusivamente assistenziali. Interventi terapeutico-abilitativi sono invece sempre possibili quando l’obiettivo non sia rappresentato dal raggiungimento della tipicità morfologica e funzionale, ma dal miglioramento della QdV a tutto tondo e non solo da obiettivi strettamente legati alla salute [QdV legata alla salute (health-related QoL)].

Questi limiti e queste restrizioni degli obiettivi degli attuali servizi socio-sanitari sono disallineati con quanto sancito dalla succitata citata convenzione Onu, dal suo protocollo opzionale e dalla legge nazionale che ne è derivata. In particolare, ai fini del presente documento, occorre fare riferimento agli art. 3-4-5-6-9-19-24-25-26-27e 30.

Il concetto di QdV generica, riferito alla persona nella sua totalità, rappresenta una rivoluzione culturale nella valutazione dell'utilità delle pratiche socio-educativo-sanitarie. Con esso il sistema di servizi dovrebbe intervenire soprattutto per aiutare le PcASD a rendere più soddisfacente la propria vita, indipendentemente dalle condizioni psico-fisiche di partenza, dal contesto di vita (inteso come ‘la totalità di circostanze che comprendono l'ambiente della vita umana e del funzionamento umano’ - Schogren, 2014) e dal giudizio prognostico. Per le persone adulte con disturbi dello spettro autistico (ASD), soprattutto se con necessità di supporto più consistenti e co-occorrenza di disabilità intellettiva (DI), per le quali è impossibile ambire ad abilità neurotipiche, il miglioramento della QdV rappresenta un riferimento di grande utilità per la programmazione degli interventi, l’organizzazione dei servizi e le indicazioni legislative e procedurali.

Accanto alle forme integrate e organizzate di intervento che nel corso del tempo hanno assunto, nel linguaggio tecnico, una loro progressiva specificazione e nomenclatura (Piani di trattamento, Progetti educativi, Piani assistenziali, ecc.) si pone oggi con sempre maggiore forza la necessità di dare a tutti gli interventi che si sviluppano nel corso dell’esistenza delle PcASD una capacità di “accompagnamento” alla vita, una finalizzazione al raggiungimento di mete e obiettivi personali che vadano oltre i disturbi e le limitazioni dovute all’autismo e che facciano emergere una traiettoria unitaria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente in un’ottica di inclusione sociale e pari opportunità.

Tuttavia a oggi la maggior parte dei sistemi di servizi socio-educativo-sanitari italiani non segue criteri di QdV per la programmazione degli interventi e per la valutazione degli esiti. Nei pochi casi in cui questo succede i

modelli di QdV seguiti e i relativi strumenti di valutazione presentano grandi limiti per essere utilizzati in modo sistematico ed efficace.

L'espressione "progetto di vita" (PdV) si riferisce a questa traiettoria di sviluppo umano, intrinsecamente soggettiva e personale. Ai professionisti e alle organizzazioni di servizio non spetta il compito di sostituirsi alle PcASD nel definire la loro traiettoria di sviluppo ma di fungere da "sostegno" per fare in modo che possano avere pari accesso alle normali attività del funzionamento umano, come qualsiasi cittadino. Se l'appropriatezza, l'efficacia e la qualità degli interventi sanitari e sociali standardizzati possono essere definite e controllate attraverso criteri scientifici e conseguenti strumenti di valutazione, per un PdV che produca esiti di QdV si deve far riferimento al dialogo, alla negoziazione tra molteplici stakeholder che concorrono alla realizzazione della QdV in ogni sua dimensione, al confronto sui valori, all'interdisciplinarietà, sviluppati in una continuità di relazione e accompagnamento mediante un approccio olistico.

Il confronto delle organizzazioni di servizio con il tema del PdV è ineludibile sia per il richiamo etico che quello del diritto. La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ci ricorda come la volontà della persona debba essere fondante e vincolante (autodeterminazione) e la persona debba essere coinvolta e informata in tutte le azioni che riguardano la propria vita. Proprio come ciascuno di noi vorrebbe essere interpellato rispetto a quali impegni riempiranno la propria agenda settimanale e quali piazze riempiranno il proprio piatto o con chi dormirà la notte. La CRPD e il suo articolo 12 ci ricordano come sia necessario che ogni persona con disabilità venga coinvolta nella programmazione di tutti gli interventi che la riguardano, al di là del livello di supporto di cui abbisogna, trovando le strategie adeguate a raccogliere i suoi desideri. L'assenza di considerazione finora dimostrata è da mettere in relazione con molte delle criticità dell'attuale condizione delle PcASD sulle quali da tempo si è soffermata la letteratura scientifica, quali la frammentarietà degli interventi, la loro discontinuità nei momenti cruciali dello sviluppo personale (adolescenza, passaggio all'età adulta, perdita del sostegno familiare, invecchiamento), la scarsa inclusione sociale e la ristrettezza di opportunità di autodeterminazione, occupazione e di vita indipendente. La mancata considerazione di questi aspetti nei criteri organizzativi dei servizi socio-sanitari rischia di limitare gravemente tutti gli interventi esistenti, inclusi quelli che vengono attuati durante l'età dello sviluppo. Occorre infatti sviluppare modalità operative e capacità di progettazione per strutturare interventi sostenibili nel tempo che effettivamente pongano le PcASD nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente (considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento), all'interno di una visione unitaria e di una messa in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche.

L'impegno ad accompagnare il PdV può essere un'importante guida all'azione combinata dei servizi sanitari, sociali, terzo settore e dei diversi professionisti che vi operano all'interno del quadro normativo già esistente. L'attuazione dell'accompagnamento al PdV implica una ridefinizione della rete e dell'organizzazione dei servizi, delle loro competenze, dei metodi di lavoro, e degli strumenti di programmazione e verifica.

Tutto ciò deve partire da un'infrastrutturazione delle amministrazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali che porti a garantire innanzitutto una valutazione multidimensionale volta ad individuare il profilo di funzionamento della persona con disabilità e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti di vita, stabilendo quindi, insieme a lei, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare la sua qualità di vita.

Solo dopo un'attenta valutazione multidimensionale e quindi in ragione degli obiettivi stabiliti, anche partendo dai sostegni e supporti già esistenti (inclusi quelli informali, come la famiglia), si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare.

Deve essere però chiaro che il "progetto di vita" non può ridursi a un piano di sostegni che traguarda obiettivi in ambiti isolati (scuola, riabilitazione, assistenza, abilitazione funzionale e sociale), ma deve considerare l'insieme coordinato degli obiettivi e dei modi per raggiungerli, onde garantire un percorso di vita unitaria e non frammentato (come è la vita di ciascuna persona). Sicuramente quindi il "progetto di vita" conterrà volta per volta dentro di sé un PEI scolastico (che oggi ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. n. 66/2017 deve essere parte integrante del progetto di vita), un Piano Riabilitativo Individuale (PRI) per abilitare alcune funzioni della persona, un Piano Diagnostico Terapeutico (PDTA) quale protocollo di presa in carico globale per aspetti sociali e sanitari per tipologie di patologie/malattie ad elevato impatto sociale, un Piano per la Vita Indipendente per abilitare o supportare alcune funzioni sociali ed autonomie, ecc., ma non si ridurrà mai solo in uno o più di essi. Solo così il PdV potrà traguardare obiettivi che non siano solo quelli di cura, assistenza e acquisizione di autonomie e intervenire direttamente sui contesti di vita della persona con disabilità, per

renderli inclusivi e per creare nuove opportunità individuali anche attraverso supporti non strutturati sull'individuo. Tale approccio è quello olistico previsto dall'articolo 14 della Legge n. 328/00.

Non a caso la stessa Intesa in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" prevede all'articolo 7 che il PDTA sia in raccordo con il più ampio progetto individuale di vita.

Quindi le presenti Linee di indirizzo tendono a dare struttura a quanto in quelle Linee semplicemente indicato, considerando come necessari:

- 1) una chiara valutazione multidimensionale che adotti strumenti che si basino sulle maggiori evidenze scientifiche, non solo rispetto a singoli bisogni di salute;
- 2) il protagonismo della persona in questa valutazione, facendo in modo che si supporti la stessa nell'individuare i suoi bisogni, i suoi desideri ed aspettative e di conseguenza nel fissare gli obiettivi da raggiungere;
- 3) la necessità che la conseguente progettazione, anche se con più piani di sostegno, sia assolutamente coordinata e volta ad uno sviluppo di crescita unitario e dinamico;
- 4) l'inscindibilità del c.d. "budget di progetto individuale" dalla progettazione stessa, dovendosi aver chiaro quali siano le risorse umane (anche familiari), le risorse professionali, le risorse tecnologiche e strumentali, nonché quelle economiche da attivare perché il progetto di vita non rimanga sulla carta, ma sia già nella sua progettazione atto a svilupparsi, anche con una sostenibilità e continuità nel tempo.
- 5) la previsione di un case manager che curi il costante coordinamento in fase di attuazione del progetto di vita, oltre che monitoraggio dello stesso (onde anche individuare immediatamente eventuali necessità di rimodulazione in itinere) e di verifica del progressivo raggiungimento, totale o parziale degli obiettivi prefissati, in base a modalità e sulla base di indicatori di esito predeterminati.

Pianificazione del progetto

Nell'elaborazione e attivazione del progetto, le regioni e province autonome sono tenute a compilare tutti i campi presenti nella scheda di progetto e ad individuare uno o più ambiti di interesse con i relativi obiettivi, indicatori, tempi di realizzazione, risultati attesi e risorse impiegate. Le Regioni e le Province autonome potranno anche avvalersi di enti attuatori del S.S.N. quali le Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti nel territorio. Ogni Regione/Provincia Autonoma/Ente attuatore potrà presentare una sola proposta.

Finalità del progetto

Sperimentazione di *'Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life'* tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età superiore ai 16 anni e la conseguente necessità di pensare, progettare, strutturare ed attivare interventi di supporto, anche innovativi e, quindi, non rientranti nelle predefinite unità di offerta già esistenti sul territorio, attraverso lo strumento del c.d. "budget di progetto" nonché la possibilità di co-progettare, con il Terzo Settore, gli interventi, con l'individuazione delle competenze, delle risorse messe in campo e delle sinergie tra vari attori della comunità.

I progetti proposti devono prevedere modalità di intervento che favoriscano la domiciliarità in un contesto di non isolamento e consentano la valutazione dei risultati ottenuti, anche attraverso il ricorso a strumenti innovativi quale il budget di salute/progetto individuale e il budget di comunità, inteso anche come attivazione di risorse della comunità volte a modificare i contesti comunitari (oltre gli interventi per il singolo già previsti dal proprio budget di progetto individuale). A tale scopo, come utile proposta di percorso attuativo, si allegano le Linee Programmatiche concordate con le Regioni e le Province Autonome (Allegato 1) e attualmente in fase di consultazione pubblica.

Ogni Regione, attraverso centri regionali istituiti/designati a tale scopo e la rete dei servizi territoriali per la salute mentale, per le malattie rare e per la disabilità adulti, promuoverà lo sviluppo di tali percorsi, la cui responsabilità progettuale e programmatica farà capo sempre al SSN/SSR.

Nello specifico:

- a) per ogni nuovo assistito, andrebbe effettuata una accurata valutazione clinico-diagnostica anche per valutare la presenza di eventuali comorbidità genetiche, mediche e psichiatriche;
- b) valutazione del profilo di funzionamento e del contesto secondo un approccio multidimensionale;
- c) valutazione delle preferenze, della qualità di vita e dei bisogni di sostegno;
- d) valutazione e pianificazione con finalità occupazionali, anche secondo quanto stabilito dalla Legge n. 134/2015;
- e) promozione autonomie: promozione di metodologie educative strettamente personalizzate per attivare la massima autonomia possibile e il miglioramento della qualità di vita per ogni individuo (affido diurno, educativa territoriale, centri diurni dedicati all'autismo o comunque, dove non ancora presenti, informati e formati sull'autismo, promozione di attività esternalizzate per le persone operanti in residenze, etc), anche ricorrendo ad interventi/prestazioni/attività atte ad innovare e/o superare (sia nell'intensità sia nell'organizzazione sia nella tipologia) le unità di offerta standardizzate per quel territorio, secondo un approccio di assoluta personalizzazione;);
- f) inclusione abitativa: promozione di situazioni alloggiative che, nel tentativo di costruire una risposta articolata al bisogno abitativo, perseguano l'affermazione del concetto di "casa" intesa come "servizio" (Edilizia Residenziale Sociale) anche attraverso il ricorso alla figura del cosiddetto "gestore sociale" e la conseguente pianificazione di attività rivolte all'esterno dell'abitazione, verso la comunità di abitanti (Decreto 22 aprile 2008 - Definizione di alloggio sociale ai fini dell'esenzione dall'obbligo di notifica degli aiuti di Stato, ai sensi degli articoli 87 e 88 del Trattato istitutivo della Comunità europea. GU Serie Generale n.146 del 24-06-2008. Art. 1, comma 5: "L'alloggio sociale, in quanto servizio di interesse economico generale, costituisce standard urbanistico aggiuntivo da assicurare mediante cessione gratuita di aree o di alloggi, sulla base e con le modalità stabilite dalle normative regionali");
- f) promozione dell'autonomia abitativa attraverso soluzioni abitative vocate all'impatto e all'inclusione sociale: gruppi appartamento, co-housing, social housing e/o percorsi programmati di welfare abitativo che prevedano l'accompagnamento graduale verso l'autonomia abitativa, anche di carattere temporaneo (per esempio palestra autonomia, alloggi di sollievo) in un'ottica di empowerment, inserimento nella comunità, emancipazione e accompagnamento al distacco dalla famiglia, costruendo una rete integrata di abitazioni a vario grado di assistenza per tutte le PcASD che vogliano temporaneamente o a lungo termine fare esperienza di convivenza o vita indipendente, prevenendo l'epoca in cui la famiglia non sia più in grado di assisterle o possano, a seguito delle autonomie acquisite o dell'aggravarsi della condizione, vivere in contesti sempre adeguati rispondenti ai bisogni della PcASD che cambiano nel tempo.
- f) inclusione lavorativa: attivazione di progetti atti a preparare la PcASD al mondo del lavoro e sviluppo di contatti diretti col mondo del lavoro o allestimento di specifici contesti di lavoro idonei alle PcASD (programma di miglioramento delle abilità sociali/social skills e professionali, definizione di percorsi prelaborativi ad hoc per autismo tenendo conto delle preferenze e delle attitudini, laboratori occupazionali protetti o di avviamento al lavoro con l'obiettivo di far acquisire competenze spendibili in contesti lavorativi, formulazione di incontri formativi sugli aspetti legislativi, organizzazione di incontri tra domanda-offerta di lavoro, implementare attività occupazionali e/o lavorative all'esterno dei servizi per l'abitare o diurni o famiglia etc.);
- g) monitoraggio e verifica degli esiti: personali (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona), funzionali (esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti) e clinici (esiti degli interventi volti a garantire sia una buona condizione di salute fisica, sia la riduzione di *comportamenti-problema*, che interferiscono con una piena fruizione delle opportunità offerte dalla comunità).

Dovranno inoltre essere attivati in ogni Regione/Provincia Autonoma corsi di formazione specifici per gli operatori del SSN/SSR e dei servizi sociali e almeno 1 centro/servizio per:

1. il *management* delle emergenze comportamentali:

- promozione di programmi formativi e relativa sperimentazione per la gestione dei comportamenti-problema, in primis non farmacologica, sia per operatori (118, DEA, SPDC, CSM, scuola, etc.) che familiari;
 - ove non presenti, implementazione di centri/servizi specifici di trattamento e ricovero (ordinario/day-hospital) di secondo o terzo livello, con strutture, processi e operatori adeguati ai bisogni delle PcASD con gravi comportamenti-problema, dove venga garantito il monitoraggio e la rivalutazione della terapia farmacologica post emergenza, con follow-up a intervalli di tempo predefiniti.
2. l'accoglienza e assistenza medica ospedaliera: implementazione e diffusione sul territorio nazionale di equipe interdisciplinari che progettino, curino e gestiscano percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).
 3. la co-progettazione con gli enti del Terzo settore e la costruzione del budget di progetto e di comunità.

Durata complessiva del progetto

La scadenza del progetto è il 9 giugno 2022, salvo eventuali proroghe concesse anche in relazione alla situazione emergenziale COVID-19.

Definizione degli obiettivi progettuali

Ciascuna regione, in relazione allo stato dei propri servizi, del finanziamento previsto e delle rispettive priorità che intende accordare, potrà:

- ☐ Promuovere percorsi formativi e verificarne la ricaduta nelle seguenti aree:
 - Strumenti e procedure per la diagnosi dell'autismo e delle co-occorrenze genetiche, mediche e psichiatriche nella popolazione autistica
 - Definizione, implementazione e verifica del progetto di vita (valutazione delle preferenze/valori, valutazione del funzionamento, del bilancio di salute e dei bisogni di sostegno, bilancio ecologico di vita, mete ed obiettivi, misurazione del comportamento e valutazione degli esiti)
 - Procedure di intervento/trattamento indicate dalla linea guida dell'Istituto Superiore di Sanità anche per le attività di promozione delle autonomie, dell'inclusione lavorativa e dei percorsi di sostegno alla vita indipendente
 - Valutazione e trattamento dei comportamenti-problema interessando sia i servizi sanitari (118, DEA, SPDC, CSM), socio sanitari, sociali e scolastici
- ☐ Favorire l'implementazione e l'utilizzo di strumenti per la valutazione e misurazione della Qualità di vita.
- ☐ Promuovere equipe interdisciplinari dedicate e formate sui disturbi dello spettro autistico per la diagnosi e il trattamento delle PcASD in linea con le linee guida nazionali e internazionali.
- ☐ Promuovere e sostenere azioni orientate all'autonomia abitativa.
- ☐ Promuovere e sostenere azioni orientate all'inclusione lavorativa.
- ☐ Sperimentare percorsi che definiscano e implementino progetti di vita anche tramite l'applicazione di strumenti innovativi quali il budget di salute (sul modello di quanto definito dalle Regioni, Allegato 1);
- Fornire alla Dirigenza Pubblica strumenti per creare sinergie con altre Pubbliche Amministrazioni, terzo Settore e Comunità, incluso il *case management*;

- ☐ Implementare équipe interdisciplinari che progettino, curino e gestiscano percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).
- ☐ Sostenere e promuovere servizi di terzo livello per l'accoglienza, il trattamento e la dimissione accompagnata verso servizi di secondo livello o primo livello di persone con gravi disturbi della condotta e/o con problematiche psicopatologiche ad alta intensità/frequenza. Tale servizio deve poter offrire un inquadramento diagnostico, un trattamento e dei percorsi operativi di dimissione accompagnata entro e non oltre i 12 mesi.
- ☐ Sostenere e promuovere servizi di secondo livello per l'accoglienza di persone con comportamenti problematici residui.

Indicatori di esito/processo

Le regioni e le province autonome sono invitate a individuare indicatori riferiti agli obiettivi previsti e volti a rilevare gli esiti oltre che gli elementi di processo. Pertanto, gli indicatori si riferiranno ai percorsi avviati o in evoluzione rispetto all'esistente. A titolo puramente esemplificativo:

- ☐ Mappatura delle progettualità effettuate - sociali e sanitarie: numero di soggetti seguiti sul totale dei soggetti presenti sul territorio, ecc.
- ☐ Monitoraggio progetti di vita attivati e finanziati attraverso lo strumento budget di salute (numero progetti attivati, valutazione dell'impatto sociale e della scalabilità dei progetti attivati, attività e interventi svolti ecc.);
- ☐ Coinvolgimento delle Associazioni del territorio (associazioni coinvolte; eventi di promozione ed educazione realizzati e numero di partecipanti/beneficiari, ecc.).
- ☐ Coinvolgimento di ETS specializzati nei percorsi di co-progettazione di soluzioni di welfare abitativo.
- ☐ Rilevazione della partecipazione/soddisfazione delle PcASD e delle loro famiglie ai progetti di vita e loro eventuali proposte di miglioramento (focus group, questionari per la valutazione della QdV somministrati, raccolta e sistematizzazione delle segnalazioni pervenute, ecc.).
- ☐ Formazione specifica, anche con modalità innovative, per i professionisti della sanità, dei servizi socio-assistenziali e per le persone della comunità, associazioni.
- ☐ Presenza di un servizio di terzo livello che monitori settimanalmente gli esiti del trattamento sui comportamenti problematici severi.
- ☐ Creazione di strumenti per il monitoraggio del volume delle prestazioni erogate e delle attività intraprese, delle forme di integrazione e dei risultati ottenuti.
- ☐ Presenza di servizi per la diagnosi di autismo con individuazione delle procedure diagnostiche e degli esiti delle valutazioni.

Risultati attesi

Le regioni e le province autonome sono invitate a individuare risultati attesi, a breve e a lungo termine, strettamente correlati agli obiettivi individuati. Pertanto, i risultati attesi si riferiranno ai percorsi avviati o in evoluzione rispetto all'esistente. A titolo puramente esemplificativo:

- ☐ N° di progetti di vita messi a punto e implementati
- ☐ Presenza di strumenti di valutazione e misura della Qualità della vita per l'elaborazione dei PdV.

- ☐ Numero di eventi formativi sulla diagnosi e il trattamento delle PcASD organizzati in ogni CSM/CPS per l'implementazione di equipe interdisciplinari (Questionari per la valutazione dell'apprendimento: punteggio pre-test vs post-test)
- ☐ Riduzione del 70% medio dei comportamenti problematici PcASD a 12 mesi dal trattamento presso i centri di terzo livello
- ☐ N° delle persone accolte in nuove soluzioni abitative.
- ☐ N° di persone inserite in nuovi percorsi lavorativi
- ☐ ...

Costi di realizzazione del progetto e risorse disponibili

Indicare i costi di realizzazione del progetto, distinti per tipologia, sulla base del totale erogato nella Tabella, e nel rispetto di quanto indicato nell'Allegato 2 – Programmazione e rendicontazione:

Regione	Totale erogato
Piemonte	552.384,48
Valle d'Aosta	64.570,16
Liguria	227.687,40
Lombardia	1.218.512,66
Provincia Autonoma Bolzano	112.068,80
Provincia Autonoma Trento	113.558,17
Veneto	618.563,52
Friuli-Venezia Giulia	190.559,89
Emilia-Romagna	570.202,10
Toscana	480.292,04
Umbria	151.400,00
Marche	226.271,10
Lazio	720.709,54
Abruzzo	200.782,45
Molise	85.019,02
Campania	715.633,86
Puglia	510.677,13
Basilicata	114.470,48
Calabria	270.719,92
Sicilia	618.115,70
Sardegna	237.801,58

MODALITÀ DI PRESENTAZIONE DELLE RICHIESTE DI CONTRIBUTO

Le proposte progettuali dovranno pervenire, a pena di esclusione, entro e non oltre le ore 24 del giorno **30 settembre 2021** esclusivamente tramite posta elettronica certificata, al seguente indirizzo telematico: finanziamenti.ricerca@pec.iss.it

Le proposte progettuali verranno valutate da un apposito Comitato di valutazione istituito presso l'ISS. Al termine del processo di valutazione, verrà sottoscritto un accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e le singole Regioni/Province Autonome, o l'Ente Attuatore identificato da esse, che avranno formalizzato la proposta progettuale.

L'ISS supporterà le attività progettuali delle Regioni/Province Autonome tramite il Gruppo di Lavoro sul Progetto di Vita costituito dai maggiori esperti nazionali sulla tematica e che potranno essere consultati per le attività formative e gli obiettivi definiti nel presente documento.

Bibliografia

1. CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018. <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamento-delle-linee-di-indirizzo-per-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatazza-degli-interve-561197/>
2. Linee Guida ISS sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini, adolescenti e adulti. <https://snlg.iss.it/?cat=6>
3. Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."
4. Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)-Capo VI Assistenza specifica a particolari categorie. Art. 60: "Persone con disturbi dello spettro autistico"
5. Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"
6. Legge 328 del 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
7. La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1361_allegato.pdf
8. Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, Spes contra spem. https://spescontraspem.it/wp-content/uploads/2018/04/carta_diritti.pdf
9. Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani, Azienda Ospedaliera San Paolo – Milano – Italia. AJMR 1 (2):100-106, 2003
10. Neurodevelopmental disorders and development of project of life in a lifespan perspective: between habilitation and quality of life. Roberto Cavagnola, Laura Alzani, Davide Carnevali, Giuseppe Chiodelli, Serafino Corti, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Mauro Leoni, Giovanni Michelini and Giovanni Miselli Ann Ist Super Sanit 2020 | Vol. 56, No. 2: 230-240
11. Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. Ann Ist Super Sanita. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192. doi: 10.4415/ANN_20_02_08. PMID: 32567568.
12. Legge 3 marzo 2009, n. 18 "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"