Dopo di noi e budget di progetto

La Legge 112/2016 alla prova delle Regioni

Claudio Castegnaro, Eleonora Gnan, | 13 luglio 2021

Ripreso con aggiornamenti e adattamenti dal contributo pubblicato dagli autori su Prospettive Sociali e Sanitarie (n. 1, inverno 2021).

Attuata con il Decreto Ministeriale 23 novembre 2016, la Legge 22 giugno 2016 n. 112, nota come legge sul Dopo di noi, disciplina gli interventi di supporto alle persone con disabilità grave[note]La disabilità grave è definita ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992.[/note], non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare.

La Legge 112/2016 è finanziata attraverso un apposito Fondo che, con lo stanziamento 2021 previsto dal Ministero dell'Economia e delle Finanze (Decreto 30/12/2020, tabella 4), ha raggiunto complessivamente la dotazione di quasi 390 milioni di euro, già ripartiti alle Regioni fino all'annualità 2020. Le tipologie di interventi previsti sono cinque: percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita della persona disabile dal nucleo familiare di origine o per la deistituzionalizzazione; supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative che "riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare"; programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile; realizzazione di innovative soluzioni alloggiative, mediante il possibile pagamento delle spese di acquisto, locazione, ristrutturazione e messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari; (in via residuale) interventi di permanenza temporanea in soluzioni abitative extra-familiari.

Per dare piena attuazione all'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità – che persegue l'obiettivo di agevolare la vita indipendente, l'inserimento sociale e la partecipazione delle persone disabili – e per garantire un'inclusiva realizzazione degli interventi a valere sul Fondo per il Dopo di noi, il Legislatore ha previsto il ricorso a due strumenti di fondamentale importanza: il *progetto personalizzato*, inteso come progetto individuale della persona con disabilità ai sensi dell'articolo 14 della Legge 328/2000[note]A tal proposito si veda l'articolo di Marco Rasconi Ci vuole un Progetto di Vita pubblicato su questo sito.[/note], e il *budget di progetto*. Vediamoli nel dettaglio.

Budget di progetto: le previsioni normative della Legge 112/2016

Le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono agli interventi previsti dal Dopo di noi previa valutazione multidimensionale, effettuata da équipe multiprofessionali secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF. Assicurando la più ampia partecipazione possibile alla persona con disabilità, la valutazione è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato che tiene in considerazione bisogni, desideri, aspettative e interessi della persona ed individua il *case manager*, ossia la figura di riferimento preposta a curarne la realizzazione e il monitoraggio.

Il progetto personalizzato[note]La seconda Relazione sullo stato di attuazione della Legge 112/2016, trasmessa al Parlamento, documenta gli interventi messi in campo a livello regionale a valere sul Fondo Dopo di noi: al 31 dicembre 2018, i progetti presonalizzati predisposti erano 5.761. Tali dati fanno riferimento a 12 Regioni sulle 19 destinatarie del Fondo (Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Molise, Campania, Calabria).[/note], che può presentare sia una specifica durata nel tempo sia un massimale erogativo, contiene il budget di progetto, ossia "la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità e intensità nel progetto personalizzato"[note]Il budget di progetto è definito ai sensi dell'articolo 1, lettera f) del Decreto Ministeriale 23 novembre 2016.[/note]. Il budget di progetto

include gli interventi a valere sul Fondo per il Dopo di noi e deve essere utilizzato in maniera flessibile, dinamica ed integrata per ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche, private e comunitarie.

Il budget di progetto previsto dalla normativa sul Dopo di noi costituisce una declinazione del più ampio *budget di salute*, definito dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità come uno "strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale". Esso rappresenta una possibilità gestionale innovativa per favorire la domiciliarità e riconfigurare il sistema di offerta di servizi ed interventi sociosanitari a partire dalla persona con disabilità, facendo perno sulla sua capacità di autodeterminazione e sulla possibilità di personalizzare l'assistenza in base alle specifiche esigenze di salute, cura, riabilitazione, abitative, occupazionali e sociali[note]Sul sito di *Welforum.it* sono disponibili i materiali del seminario Budget di salute: dalle promesse a quale realtà? tenutosi lo scorso maggio.[/note].

Budget di progetto: le implementazioni a livello regionale

Pur offrendo specifici indirizzi e linee guida, la normativa lascia alle Regioni un ampio grado di autonomia e flessibilità nella realizzazione dei singoli programmi attuativi, elaborati in relazione alle peculiarità territoriali[note]Per un approfondimento si vedano gli articoli pubblicati su *Welforum.it* dagli autori: Dopo di Noi: cosa hanno programmato le regioni (dicembre 2017), Dopo di Noi, un aggiornamento a due anni dalla legge 112 (ottobre 2018).[/note]. Dal punto di vista legislativo e della programmazione, la materia è infatti di competenza esclusiva regionale, mentre la gestione della misura è affidata ai Comuni, eventualmente riuniti in forma associata.

Dal lavoro di ricognizione svolto nel 2019-2020 con il progetto di Osservatorio sulla Legge 112/2016, condotto dall'Istituto per la Ricerca Sociale per il Comitato Officina Dopo di noi[note]Il Comitato Officina Dopo Di Noi è promotore e responsabile del progetto «Officina NET Piattaforma di dialogo e progettazione - Un'infrastruttura per la disabilità durante e dopo di noi».[/note], è emerso un quadro variegato. Pur rifacendosi ai principi guida condivisi, diverse Regioni, all'interno delle proprie Deliberazioni attuative, hanno declinato in modo differente definizioni e utilizzi del progetto personalizzato e del relativo budget. Una prima differenza riguarda il modo in cui viene inteso il progetto nei singoli contesti.

La Basilicata, ad esempio, mette in evidenza come il progetto personalizzato debba assumere le caratteristiche di un *progetto di vita*, inteso come "uno spazio da condividere tra tutti i soggetti coinvolti nella definizione delle possibilità e delle prospettive complessive, in relazione a desideri, potenzialità della persona e possibilità di sostegno". La Regione fa inoltre esplicito riferimento alla necessità di adottare strategie volte a facilitare la comprensione delle misure ricorrendo ad un linguaggio *easy to read*. Tale punto viene ripreso anche dall'Umbria, che sottolinea l'importanza di garantire "strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte". Il Friuli Venezia Giulia ha prodotto una modulistica associata a una guida di accompagnamento e orientamento degli operatori riguardo alle tematiche di maggiore importanza nella presa in carico e nell'elaborazione del progetto personalizzato, nonché nella costruzione del budget di progetto. La Liguria, infine, prevede di articolare sulla base dei bisogni della persona un *piano individualizzato di assistenza* e un *piano riabilitativo individuale*.

Rispetto al budget di progetto, la situazione si presenta ancor più interessante. Alcune Regioni si sono limitate a prevedere, rispetto alle indicazioni nazionali, alcune ulteriori specifiche; altre invece hanno interpretato lo strumento come una reale opportunità di ripensamento della logica sottostante la presa in carico delle persone con disabilità.

La Liguria definisce il budget di progetto come *dote di cura*, intendendo l'insieme delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per "innescare un processo volto a ridare alla persona, attraverso un progetto individuale terapeutico, riabilitativo, educativo ed assistenziale, un progetto di vita con un funzionamento sociale accettabile in termini anche di qualità di vita, alla cui produzione partecipano l'utente stesso, la sua famiglia e la sua comunità". Il budget di progetto si concretizza inoltre in un ventaglio di opportunità, variamente combinate tra loro in *pacchetti assistenziali personalizzati*, volte alla promozione di percorsi abilitativi individuali differenziati sulla base del fabbisogno assistenziale della singola persona.

La Basilicata sottolinea come il budget di progetto debba "tendere all'equilibrio nella responsabilità di gestione tra risorse pubbliche e private" avendo come *asset* strategico di sviluppo l'integrazione sociosanitaria, ma anche "sconfinando in mondi vitali come il lavoro, la casa, la formazione e la socialità", con l'obiettivo quindi di integrare, potenziare e rendere maggiormente efficace la presa in carico. In Abruzzo il budget di progetto persegue l'intento di "imprimere un'evoluzione dell'assetto organizzativo del sistema, al fine di superare la nozione di *ricovero* e introdurre quella di *residenzialità*, legata alla necessità di offrire non semplicemente un alloggio, ma una casa". Anche la Lombardia sottolinea come il budget di progetto

debba “favorire il passaggio da una programmazione basata esclusivamente sulla certificazione della disabilità grave, alla centralità del bisogno della persona”. Il Friuli Venezia Giulia definisce il budget di progetto come uno strumento gestionale deputato alla ricomposizione di tutte le risorse disponibili, secondo “un approccio radicalmente diverso alla progettazione e organizzazione dei servizi, impiegato nel dare risposta a necessità, bisogni, aspettative e aspirazioni della persona”.

Riguardo la composizione del budget di progetto, la Puglia dispone che, per la realizzazione degli interventi volti all’accrescimento dell’autonomia e al raggiungimento di una migliore gestione della vita quotidiana, si possano integrare le risorse comunitarie previste nel POR 2014-2020 e quelle finalizzate a favorire l’inclusione sociale attiva e a finanziare i progetti di Vita Indipendente. Il Lazio sottolinea come le risorse debbano essere rese disponibili da parte delle istituzioni sociali e sanitarie, degli utenti, del terzo settore, dell’associazionismo e della comunità locale. Il Piemonte prevede l’integrazione delle misure della Legge 112/2016 con i *Percorsi di Attivazione Sociale Sostenibile*, con l’obiettivo di favorire l’inclusione sociale delle persone disabili e delle loro famiglie attraverso inserimenti lavorativi, gruppi di sostegno per genitori o fratelli, e forme di mutuo aiuto. Il Molise fornisce indicazioni dettagliate rispetto alle voci di spesa ammissibili: ad esempio, la contrattualizzazione di un assistente personale e i relativi oneri contributivi (minimo 50% del totale), l’acquisto di ausili domotici e tecnologici per l'ambiente domestico (massimo 15%), l’acquisto di arredi (massimo 10%), il pagamento del canone di locazione (massimo 20%) e delle utenze generali (massimo 5%). .

La presenza di massimali erogativi può risultare collegata alla tipologia degli interventi (si veda in Lombardia) ovvero della classe di età della popolazione destinataria (come applicato in Toscana). La Puglia prevede dei massimali per il budget di progetto compresi tra 10.000 e 20.000 euro all’anno, con una progressiva diminuzione nel tempo. Tale strategia punta a rendere sostenibili i percorsi di autonomia e liberare risorse, a rotazione, per un numero più alto di beneficiari della misura.

Spunti conclusivi

La Legge 112/2016 è stata salutata con favore dalle più importanti associazioni e federazioni delle persone con disabilità. Alcuni esponenti autorevoli la considerano un importante strumento, seppur perfettibile, per rispondere a un bisogno fondamentale delle persone e delle famiglie, alla stregua di un livello essenziale di prestazione che deve essere garantito su tutto il territorio nazionale.

A nostro avviso, considerando i dati di monitoraggio pubblicati, sarebbe utile sperimentare un allargamento del perimetro dei potenziali beneficiari del Fondo per il Dopo di noi, andando incontro a esigenze, motivazioni e aspirazioni di giovani adulti che possono ancora contare su un sostegno familiare e ottenere proprio per questo maggiori effetti positivi in termini di autonomia e qualità di vita, ovviando così anche alle difficoltà di spesa delle risorse finanziarie disponili riscontrabili in molti contesti territoriali. Per monitorare l’applicazione della legge ed evidenziare non solo gli aspetti finanziari ma soprattutto i risultati prodotti a livello dei singoli beneficiari, occorrerebbe poi disporre di dati rilevati a livello disaggregato in modo omogeneo, continuo e tempestivo.

Considerando nello specifico il budget di progetto, è evidentemente centrale la sostenibilità economica dei progetti e l’utilizzo appropriato delle risorse, comprese quelle *cash* svincolate da obbligo di rendicontazione[note]Una di queste risorse è l’indennità di accompagnamento erogata dall’INPS.[/note]. Il budget pone anche una questione sul piano del “potere” di decisione che, ove possibile e in modo progressivo, dovrebbe passare dalle mani degli operatori dei servizi a quelle delle persone e delle famiglie. Occorre quindi puntare a un corretto equilibrio nella responsabilità di gestione delle risorse pubbliche, private e comunitarie. La figura professionale del *case manager*, a fianco delle persone con disabilità e delle famiglie, può svolgere un ruolo fondamentale proprio nella costruzione e gestione del budget.