I progetti per la vita indipendente e per il dopo di noi

Intervento in occasione del webinar: Un paese in attesa dei LEPS

Claudio Castegnaro, | 28 luglio 2025

Un quadro normativo e istituzionale

La Convenzione ONU recepita dall'Italia con la Legge 18/2009 prescrive che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su basi di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, ovvero dove e con chi vivere[note]La Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) prevede che le persone non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione. Prevede inoltre che i servizi e le strutture sociali destinati a tutta la popolazione siano messi a disposizione su base di eguaglianza con gli altri delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni.[/note]. Tale diritto fondamentale è considerato all'interno della Legge 234/2021, nella parte dedicata ai livelli essenziali delle prestazioni sociali, con un LEPS composto da due componenti: i progetti per la vita indipendente e i progetti per il dopo di noi[note]Franco Pesaresi ha analizzato il LEPS nell'articolo pubblicato su Welforum il 15 aprile 2025, connotandolo di atipicità perché, in realtà, fa riferimento a due diversi componenti di "servizio" derivanti da due diverse disposizioni di legge. Nell'articolo vi sono delle tabelle comparative focalizzate su destinatari, accesso, modalità operative, professionalità coinvolte.[/note]. Una previsione declinata nel Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-23, confermata dal vigente Piano 2024-26.

I **progetti di vita indipendente** hanno l'obiettivo di garantire il "diritto a una vita autonoma alle persone con disabilità permanente e con grave limitazione dell'autonomia personale", nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, e di prevedere le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona gestiti in forma indiretta, mediante piani personalizzati per i soggetti che ne fanno richiesta.

Per quanto riguarda, invece, i **progetti per il dopo di noi** il riferimento è la Legge 112/2016, norma che raccomanda la progressiva presa in carico delle persone con disabilità, in una fase più tempestiva possibile e quindi durante il corso di vita dei genitori e delle altre figure di riferimento, in risposta a una delle richieste più forti provenienti dalle associazioni di *advocacy* e tutela delle persone con disabilità ad alto bisogno di sostegno. Tra gli obiettivi della Legge 112, e del relativo Fondo Dopo di Noi, spicca l'attivazione e il potenziamento dei programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi appartamento che riproducano le condizioni abitative relazionali di una "casa", al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità ad alto bisogno di sostegno e prive del necessario sostegno familiare.

Sia per i progetti per il dopo di noi che per quelli di vita indipendente si parla di un progetto tagliato sartorialmente sulla persona, richiamando il *progetto individuale* introdotto dall'articolo 14 della Legge 328/2000, ancora oggi non garantito in modo effettivo ed omogeneo sul territorio nazionale. Quest'ultimo, di fatto, un LEPS ante litteram rinforzato dalle previsioni della Legge 112/2016 e dalla Riforma in materia di disabilità (Legge 227/2021). Il dispositivo che ricomprende idealmente il LEPS oggetto di questo articolo è quindi il **progetto di vita individuale personalizzato e partecipato**, basato su una valutazione multidimensionale, da intendere quale futuro nuovo livello essenziale **a partire dal 1° gennaio 2027**[note]Per quanto riguarda la definizione e il contenuto del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, si veda in particolare il Decreto legislativo 62/2024, l'articolo di Marco Rasconi pubblicato su welforum.it e quello di Massimo Franchini pubblicato su LombardiaSociale.[/note].

Ritornando al nostro LEPS, guardando alle risorse nazionali in gioco, il **Fondo per la vita indipendente** copre i progetti di 103 Ambiti Territoriali Sociali (ATS) su 576, con 14,6 milioni di euro annui nel triennio 2022-2024. Mentre il **Fondo per il dopo di noi** è finanziato con 72,3 milioni di euro per ciascun anno dal 2025 al 2027.

A questi canali di finanziamento rivolti ai Territori, si è aggiunge il **PNRR** in particolare con l'investimento 1.2, Missione 5, Componente 2, in cui i milioni di euro stanziati per i percorsi di autonomia delle persone con disabilità sono oltre 500. Non tutti gli Ambiti Territoriali Sociali (ATS) hanno presentato un progetto. Con ogni probabilità sono gli Ambiti più strutturati ad

aver imbastito uno o più progetti collettivi (in totale sono 612)[note]Fonte: OpenPNRR, Scheda #209 Percorsi di autonomia per persone con disabilità.[/note]. Per questi progetti è stata raccomandata l'integrazione dei fondi con altre misure disponibili, ma anche l'utilizzo di nuove tecnologie – non solo quelle assistive – e il coinvolgimento attivo del mondo associativo, degli enti gestori e della comunità di riferimento. La collaborazione con gli enti del terzo settore è considerata fondamentale, sia per poter coprogrammare gli interventi sia di coprogettare a livello collettivo. Sul piano dei risultati previsti, il prossimo *milestone* (T1-26) fissa il seguente obiettivo di risultato: *almeno 5000 persone con disabilità hanno beneficiato del rinnovo dello spazio domestico e/o della fornitura dei dispositivi ICT, insieme ad una formazione sulle competenze digitali*[note]Qui la pagina informativa del Ministero.[/note].

Punti di forza e debolezza del LEPS

Anche i progetti per la Vita Indipendente devono armonizzarsi con quelli previsti dal PNRR, con i progetti per il Dopo di Noi e le misure del Fondo nazionale per la non autosufficienza, secondo le “Linee guida sulla vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità”, emanate dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali con D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018:

> “nella declinazione delle finalità di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell’autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, e di prevedere le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta**, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia".**

Il singolo progetto per la vita indipendente dovrebbe essere aperto alle molteplici forme, anche sperimentali e innovative, dell’abitare sociale. A tale proposito, lo stesso Piano Nazionale non autosufficienza 2022-24[note] Cfr. l’articolo pubblicato su handylex.org il 31 gennaio 2023.[/note] **raccomanda l’integrazione** con le programmazioni del Dopo di noi di cui alla 112/2016, e con i progetti a valere sulle risorse del PNRR Misura 5 Componente 2, Investimento 1.2 “Percorsi di autonomia per persone con disabilità”, rispettando gli standard definiti con la disciplina attuativa. Rientrano in questa cornice, altresì, i sostegni finanziari mirati all’approccio all’indipendenza per chi voglia rendersi autonomo dalla famiglia; l’utilizzo di **nuove tecnologie** (quali ad esempio, le tecnologie domotiche, le tecnologie per la connettività sociale, etc.), che riguardano la sicurezza degli utenti e l’autonomia nell’ambiente domestico (AAL) e contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione, ricordando che tali interventi non devono essere ricompresi negli elenchi di interventi afferenti al SSN; tra le Azioni di sistema, nell’elaborazione e formulazione dei progetti devono essere previste **forme di coinvolgimento attivo del mondo associativo e della comunità di riferimento**. Devono, inoltre, essere attuate azioni tese a sviluppare strategie che consentano di garantire il più a lungo possibile la condizione indipendente attraverso interventi di welfare di comunità e nuove forme di inclusione su base comunitaria, anche con la collaborazione del Terzo settore. Ciò si accorda perfettamente con la filosofia dell’amministrazione condivisa e quindi con percorsi di coprogrammazione, coprogettazione e cogestione a livello territoriale.

Tra i punti di forza, inoltre, è importante evidenziare che la Legge 112/2016 è stata finanziata in modo importante, soprattutto negli ultimi anni. Il problema attuale, su questo versante, non è tipicamente la mancanza di risorse finanziarie, ma la difficoltà nello spenderle in modo appropriato e tempestivo[note]Cfr. l’articolo di Sara De Carli su Vita.[/note]. Si noti che alcuni Programmi Operativi Regionali hanno predisposto degli utili accorgimenti, per esempio per garantire continuità nel sostegno ai singoli progetti individuali già in carico ai servizi[note]Si veda, ad esempio, Regione Lombardia con la DGR 2912/24 Piano regionale dopo di noi. Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave, come definita dall’art. 3 comma 3 della legge 104/1992, prive del sostegno familiare – risorse annualità 2023.[/note].

Mancano, tuttavia, gli **elementi essenziali** per garantire l’esigibilità del LEPS in esame: citando Franco Pesaresi[note]Pesaresi F. (2025), ibidem.[/note], un sistema di finanziamento pubblico dedicato e adeguato nella quantità di risorse; degli obiettivi di servizio sfidanti ma non impossibili; un accompagnamento tecnico ai territori - in particolare agli ATS, Comuni e Distretti sanitari - e un monitoraggio puntuale e interventi sostitutivi nei confronti dei soggetti titolari inadempienti. Solo realizzando tali elementi sarà peraltro possibile revisionare e aggiornare, ove necessario, questo e altri LEPS in materia di disabilità.

Tra i punti di debolezza vi è la difficoltà, in molti contesti territoriali, a elaborare e realizzare progetti di questo tipo per la

mancanza di personale qualificato, elemento che genera anche carenza nella disponibilità e diffusione di informazioni puntuali e aggiornate rivolte agli operatori, ai potenziali beneficiari e alla popolazione generale. A queste, si aggiungono le complessità di natura burocratica: ad esempio, la complessità nell'integrare i sistemi di servizi, la rigidità nel ricomporre e riconvertire le risorse (anche di pertinenza del comparto sociosanitario), l'incompatibilità tra misure, le regole di rendicontazione, la discontinuità forzata nell'erogazione di misure e sostegni.

Un altro tema critico riguarda la carenza di informazioni e dati di qualità e quindi le funzioni di monitoraggio dell'attuazione sia dei progetti per la vita indipendente sia per quelli rivolti al dopo di noi. Nella *III Relazione al Parlamento sull'attuazione della Legge 112/2016*, curata da Inapp e trasmessa dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali il 1° febbraio 2024, i dati raccolti e trattati risalgono al 31/12/2019 e risultato ancora incompleti e disomogenei. Si riporta che sono in corso di revisione gli strumenti per il monitoraggio periodico prevedendo l'utilizzo di una piattaforma informatica di rilevazione a livello nazionale su piattaforma SIOSS.

I territori evidenziano anche la mancanza di metodi e strumenti da utilizzare a livello operativo, omogenei, appropriati e facili da usare, con supporto digitale (per alleggerire il carico di lavoro di raccolta, analisi, comunicazione di dati salienti a livello gestionale e programmatorio), in particolare per quanto riguarda le scale di valutazione.

Uno sguardo al futuro

Credo sia necessario guardare alla fase di sperimentazione della riforma, e in particolare ai contenuti del Decreto legislativo 62/2024, in modo incrementale. Non basta pubblicare una norma affinché tutto avvenga magicamente. Nella provincia di Brescia, uno dei nove territori inizialmente individuati per la fase di sperimentazione, a fronte di 1,26 milioni di abitanti, l'ASL ha registrato a maggio di quest'anno solo una ventina di istanze. Un numero evidentemente inferiore alle aspettative e al numero di persone meritevoli di accompagnamento. Rispetto a questo tema c'è molta attesa e, grazie a un'iniziativa del Ministro per le disabilità, è stata attivata una Unità di Supporto Territoriale che ha il compito di intervenire a livello formativo e consulenziale.

Una sfida rilevante è rendere i servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari più integrati, flessibili e inclusivi, in modo da accogliere esigenze personali diverse e smontare il pregiudizio o la tendenza a pensare le persone con disabilità inquadrabili in "classi" omogenee ben stabilite. All'interno del mondo delle disabilità esiste, invece, una grande variabilità di condizioni personali e situazioni ambientali. Occorre essere in grado di andare incontro alle situazioni, fuori dalla porta dei servizi, anche nel caso in cui le persone non abbiano bisogni di sostegno a livello intensivo e quindi possano trarre grande giovamento dall'accompagnamento di operatori qualificati, sul piano dell'inclusione, della partecipazione alla vita sociale, della qualità di vita.

Un altro tema ancora riguarda le équipe multiprofessionali chiamate a fare la valutazione multidimensionale a livello di Ambito Territoriale Sociale, "senza nuovi e maggiori oneri per la finanza pubblica". Faccio notare che il presidente e il direttore generale dell'INPS, ente chiamato a garantire la valutazione di base, hanno fatto immediatamente presente al Parlamento una richiesta puntuale e ingente di finanziamento connesso a tale ruolo affidato.

Investimento finalizzato a far maturare apertura al "possibile" e quindi al cambiamento e all'emancipazione nelle persone con disabilità e soprattutto nei familiari. Un elemento fondamentale non sempre presente nelle situazioni reali, sul quale la rete dei servizi ha bisogno di poter contare.

Occorre promuovere e accompagnare la condivisione e scambio di prassi "promettenti" a livello territorial e inter-regionale. Nonché un sostegno e accompagnamento tecnico ai territorio sul modello che dato avvio alla Strategia Nazionale Aree Interne .

Mi auguro che si riesca a raggiungere due ulteriori obiettivi: a) ampliare i target e quindi coloro i quali potranno beneficiare del LEPS qui analizzato, magari persone con disabilità con minore necessità di sostegno in quanto forti di un progetto di vita individuale personalizzato e partecipato potrebbero puntare a risultati maggiori sul piano dell'autonomia, partecipazione e qualità di vita, con minor spesa per il sistema dei servizi; b) si superi decisamente una visione assistenzialistica delle persone con disabilità.

Concludo con una frase del Ministro Locatelli che guarda con fiducia alle future fasi attuative della Riforma, contenuta in un'intervista a margine della *Conferenza degli Stati parte della Convenzione ONU* tenutasi a New York lo scorso giugno: "le persone con disabilità sono un valore aggiunto e una risorsa strategica per la crescita inclusiva sostenibile della società

intera”. Vale al pena di impegnarsi al massimo perché i LEPS trovino in tempi brevi piena applicazione.