



# Progettare la propria vita: prospettive e nodi alla luce della Legge Delega al Governo in materia di disabilità

Seminario «Il punto sulla Legge 227/2021. Nove mesi dopo»  
San Lazzaro di Savena, 19 settembre 2022

Claudio Castegnaro - [ccast@irsonline.it](mailto:ccast@irsonline.it)

# Cosa intendiamo oggi per disabilità?

Dalla prospettiva delle prestazioni,  
ai diritti e alla giustizia sociale.

*Le ingiustizie verso i disabili non si devono intendere esclusivamente generate da meccanismi culturali, né da meccanismi socioeconomici, né da meccanismi biologici.*

*Solo tenendo conto dei diversi livelli, meccanismi e contesti è possibile approcciarsi analiticamente alla disabilità come fenomeno.*

(Shakespeare, 2017 - Danermark e Gellerstedt, 2004)



# Vita della singola persona e inclusione sociale (comunità inclusiva)



1. Accesso e presa in carico

2. Progettazione percorsi di assistenza + vita autonoma/Vita indipendente/ inclusione sociale

3. Sistema semiresidenziale e sociooccupazionale, residenziale sociale o sociosanitario + Casa/Lavoro/ Formazione



Accompagnamento

Diritto esigibile/soggettivo/ universalistico/selettivo fondato sulla Convenzione ONU e sulla logica ICF e QdV

Altri soggetti oltre il sociale e il sanitario e le forme di servizi e prestazioni già previste

# Pro-jecto (1)

*Nella sua definizione e realizzazione, il Progetto di Vita diviene così un **processo dinamico** capace di adattarsi alle necessità delle persone che mutano nelle diverse fasi della vita, garantendo continuità nei processi.*

*La sua costruzione non è mai fatta da una persona sola. E' frutto di un'interazione fra più persone: la persona con disabilità, la sua famiglia e chi l'ha in carico. Avremmo perciò aspetti espressi, aspetti rilevati e condivisi.*

*L'elaborazione di progetto di vita spinge a conoscere la storia di vita della persona e ad individuarne la fragilità, i bisogni e le priorità in questo momento. Ci porta a riconoscere capacità, abilità, interessi che potrebbero o dovrebbero essere sviluppati.*

Marco Rasconi (2018), *Ci vuole un progetto di vita*, <https://welforum.it/ci-vuole-un-progetto-vita/>

## Pro-jecto (2)

*Il Progetto Individuale è altro e più di un PEI perché assume la complessità del progetto personale/familiare, è meno ancorato alla singola prestazione, è oggetto di pattuizione (tra Unità d'offerta, SSB, persone/famiglia), è modulabile nel tempo, definisce il livello e il contenuto delle diverse attività e supporti garantiti, assume valore contrattuale e di reciproco impegno attraverso la sottoscrizione fra le parti.*

*I Servizi sono quindi chiamati a strumentarsi anche culturalmente in questo senso, evitando un approccio formale e burocratico in favore di un approccio funzionale e operativo.*

Ruggero Plebani (2020), dal documento per Regione Lombardia *Riflessioni e proposte per i servizi per la disabilità e le fragilità*, Conferenza dei Sindaci del Distretto di Lecco



# Quali aspettative, desideri, sogni considerare all'interno di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato?



[https://www.ted.com/talks/sue\\_austin\\_deep\\_sea\\_diving\\_in\\_a\\_wheelchair?subtitle=it](https://www.ted.com/talks/sue_austin_deep_sea_diving_in_a_wheelchair?subtitle=it)

# Un diritto esigibile

## Legge quadro 328/2000, art. 14 comma 1 e 2

### Art. 14.

(Progetti individuali per le persone disabili)

1. 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 unita' sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, 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 poverta', emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialita' e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. (3) (5) ((6))

# Un diritto riconosciuto

Legge 112/2016 cd. sul «Dopo di Noi» - Decreto Ministeriale attuativo 29 novembre 2016, art. 2 commi 3-5

3. Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi, fermo restando quanto previsto all'articolo 3, comma 1, secondo periodo.
4. 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.
5. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2016-06-22;112>

<https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2017/decreto-Dopo-di-Noi-registrato.pdf>



# L'osservatorio realizzato dall'Irs

**OBIETTIVO:** analizzare i programmi attuativi regionali, sostenuti dal Fondo per il Dopo di Noi, per seguire in ottica comparativa l'evoluzione dell'attuazione della legge 112/2016

Il progetto di ricerca, svolto per *Officina Dopo di Noi* nel 2019-2020, ha considerato tutte le Regioni destinatarie del Fondo nazionale.

Il rapporto di attività è integrato nel volume  
“Dopo di noi: l'attuazione della legge 112/16. monitoraggio 2019-2020”

Maggioli (2021), ISBN 8891650559

Comitato Officina Dopo di Noi  
  
**DOPO DI NOI: l'attuazione della Legge 112/16**  
Monitoraggio 2019-2020



politecnica

  
MAGGIOLI  
EDITORE

# Legge 112: elementi di analisi

Abbiamo preso in considerazione **otto dimensioni** d'analisi:

- riferimenti normativi regionali (decreto attuativo regionale, programmi operativi e successive disposizioni normative);
- sistema della governance, avvisi pubblici di fonte regionale e promozione delle informazioni sul territorio;
- coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza;
- beneficiari della misura e individuazione delle priorità di accesso;
- valutazione multidimensionale del bisogno (equipe di valutazione multidimensionale e strumenti di valutazione utilizzati);
- **progetto individuale e budget di progetto;**
- risorse finanziarie nazionali;
- attività di verifica e monitoraggio.

**Fonti informative:** Prima e Seconda Relazione al Parlamento; Decreti di riparto del Fondo per il Dopo di Noi; DGR e provvedimenti regionali; interviste a dirigenti e funzionari di un campione di Regioni.

## ... progetto e budget che trovi

Le Regioni si sono comportate in modo diverso:

- a) a partire dalla definizione di «progetto individuale» e soprattutto di «budget»,
  - “copiando” le norme nazionali ovvero introducendo ulteriori specifiche;
  - interpretando tali strumenti come reali opportunità di ripensamento anche della presa in carico;
- b) sul piano della composizione del budget e dei limiti (temporali ed economici).

Fonte: E. Gnan, C. Castegnaro, *Dopo di noi e budget di progetto: quali possibili declinazioni?*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 1/2021

# Spunti di riflessione (1)

- A 4 anni dalla promulgazione della legge 112/2016, le Regioni esaminate hanno attuato le norme nazionali con propri provvedimenti programmatici, ripartito le risorse del Fondo nazionale (almeno quelle delle annualità 2016-17), valutato le persone richiedenti i benefici - ovvero individuate dai servizi - e **finanziato un primo stock di progetti individuali/personalizzati**:  
1.389 in Piemonte, 1.584 in Lombardia, 82 in Friuli VG, 580 in Lazio (ultimi dati disponibili).
- Resta ancora **limitata la copertura della domanda potenziale** (si veda la Seconda Relazione al Parlamento).
- **Grande variabilità** relativa a condizionalità (es. durata dei progetti) e percorsi (es. punti di raccolta delle domande); a livello istituzionale e normativo, attuativo e gestionale (es. ruolo dei gestori dei servizi).

## Spunti di riflessione (2)

- Centralità del **progetto individuale di vita supportato da un budget di progetto**, valido strumento per puntare anche all'integrazione tra misure collegate a dispositivi normativi diversi dalla Legge 112/2016.
- Dai dati numerici riferiti ai beneficiari raggiunti possiamo ricostruire soltanto un **primo profilo, incompleto, delle persone coinvolte** → occorrono maggiori informazioni di contesto e sulla persona (es. sulla tipologia di disabilità, sul livello di sostegni necessari, sul luogo di vita, ecc.), sistemi di valutazione codificati e rilevazioni periodiche dei dati, supportate da sistemi informativi integrati.
- **Sappiamo ancora poco (o nulla) sui risultati prodotti** dalla policy per il Dopo di Noi sulle vite dei beneficiari e dei loro familiari. I dati disponibili non restituiscono la complessità delle situazioni personali e la rilevanza degli esiti prodotti → occorre interessarsi dei cambiamenti personali prodotti, seguendo le traiettorie personali e familiari a medio-lungo termine.



# Legge delega in materia di disabilità

La **Legge 227/2021**\* prevede che la valutazione multidimensionale assicuri **l'elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta. **Il progetto «segue» la persona con disabilità.**

Tale progetto individua i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali.

(\*) <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22;227>

# Legge delega - prospettive

La norma prevede l'individuazione nel progetto personalizzato di **figure professionali** con il compito di curare la realizzazione del progetto (case manager), monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità.

Prevede inoltre eventuali forme di **finanziamento aggiuntivo** per le finalità dirette al reperimento di figure professionali specializzate per l'attuazione del progetto e **meccanismi di riconversione delle risorse** attualmente destinate alla istituzionalizzazione a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla **vita indipendente**, anche mediante l'attuazione coordinata dei progetti delle Missioni 5 e 6 del PNRR e attraverso le misure previste dalla legge 112/2016.

Franco Pesaresi (2022), La valutazione della disabilità e il progetto di vita personalizzato, <https://welforum.it/approvata-la-legge-delega-sulla-disabilita-prima-parte/>

# Legge delega – primi passi

Nel febbraio 2022 Il Ministro per le disabilità ha istituito due Commissioni con compiti diversi: i) la **Commissione di studio** per la stesura degli schemi dei decreti legislativi sui punti previsti dalla delega (sono esclusi i livelli essenziali delle prestazioni); ii) la **Commissione istituzionale per** sovrintendere il processo di analisi e scrittura delle norme.

*La legge delega ha dato avvio ad un percorso che si presenta particolarmente complesso e che pone molteplici sfide. Anche per la complessità tecnica di alcune riforme previste, non sarà semplice portare a termine il compito di approvare tutti i decreti legislativi entro il mese di agosto 2023.*

*Il Governo avrà ulteriori 24 mesi dalla data di entrata in vigore di ciascun decreto legislativo per apportare i correttivi che si riterranno poi opportuni. (\*)*

(\*) Giuseppe Arconzo (2022), Legge delega 227/2021 in tema di disabilità: analisi e prospettive future, Parte I e II, <https://welforum.it/la-legge-delega-n-227-del-2021-in-tema-di-disabilita-analisi-e-prospettive-future-parte-i/>  
<https://disabilita.governo.it/it/notizie/legge-delega-disabilita-registrati-decreti-commissioni/>

# Legge delega – alcuni nodi

*«La stessa legge delega presenta alcune difficoltà interpretative di non poco conto, che richiedono uno sforzo esegetico non indifferente per provare a dare alle previsioni in essa contenuta un significato coerente.» (\*)*

1. La legge delega attribuisce al Governo il compito di introdurre le definizioni di «profilo di funzionamento» e di «accomodamento ragionevole», richiedendo che tali definizioni siano coerenti con le previsioni della Convenzione ONU; mentre con riferimento al solo profilo di funzionamento si richiede che il Governo tenga anche in considerazione ICF e ICD.

2. Valutazione di base e multidimensionale (utile a delineare e coordinare gli interventi necessari all'interno di un specifico progetto di vita): come unificare gli accertamenti e la certificazione di disabilità al primo step?

(\*) Giuseppe Arconzo (2022), Legge delega 227/2021 in tema di disabilità: analisi e prospettive future, Parte I e II, <https://welforum.it/la-legge-delega-n-227-del-2021-in-tema-di-disabilita-analisi-e-prospettive-future-parte-ii/>

# E' necessario un approccio diverso



**DOPO  
Di NOI**  
INSIEME VERSO IL FUTURO

LA COMUNITÀ SUPPORTIVA

Sistema Socio Sanitario  
Regione Lombardia  
ATS Valpadana

<https://www.lombardiacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/dopo-di-noi>



# Dare continuità ai progetti di vita, personalizzati e partecipati

Alcune esperienze interessanti:

- Sperimentazione sportello legge 112 a Milano in collaborazione con Ledha



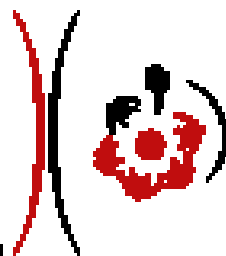
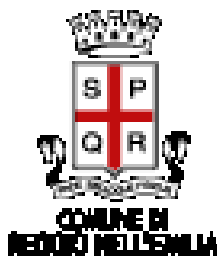
Comune di  
Milano

- Agenzia per la Vita Indipendente Nord Milano <https://www.agenziainc.it/>

**l-inc**

Agenzia  
per la Vita  
Indipendente  
Nord Milano

- Registro dei progetti esistenziali a Reggio Emilia in collaborazione con Fondazione <https://www.comune.re.it/servizi/anagrafe-e-stato-civile/stato-civile/progetto-esistenziale-di-vita>



Reggio Emilia  
città  
della persone

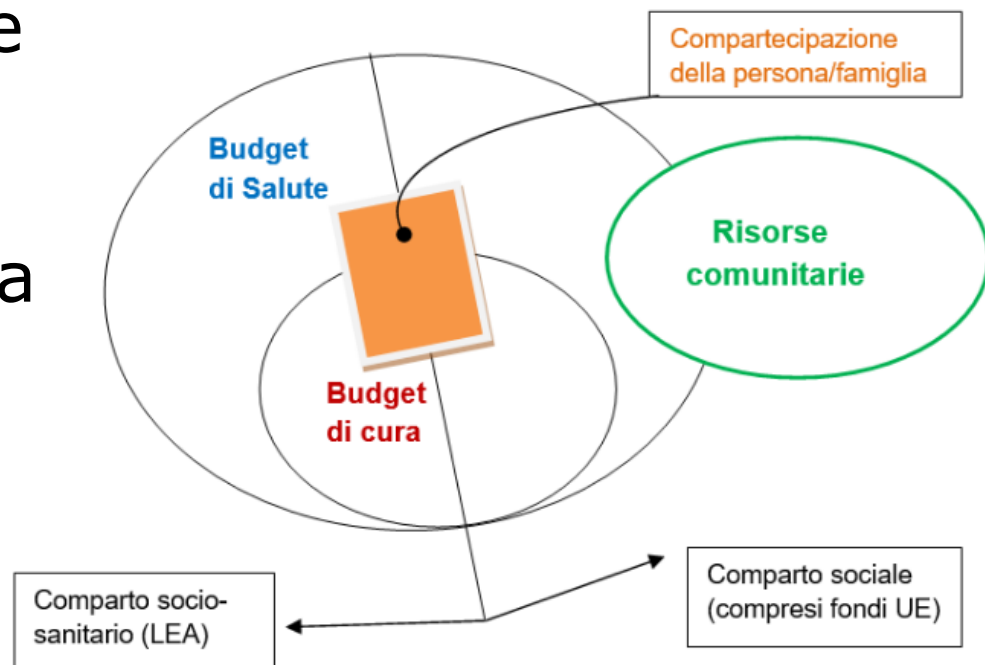


FONDAZIONE  
DURANTE E  
DOPO DI NOI  
DI REGGIO EMILIA ONLUS

ISTITUTO  
PER LA  
RICERCA  
SOCIALE **irs**

# Con il sostegno di un budget

Un dispositivo «capace di ricomporre le risorse disponibili e attivabili, ma anche di riconvertire risorse attualmente allocate per coprire i costi dell'assistenza in strutture sociosanitarie.»



Claudio Castegnaro (2021), La riforma per le disabilità è in dirittura di arrivo, <https://welforum.it/la-riforma-per-le-disabilita-e-in-dirittura-di-arrivo/>

# Spunti per la discussione

- Come costruire fiducia?
- Con quali strumenti valutare e progettare?
- Quali «passaggi» possono integrare concretamente le risposte dei servizi?
- E' possibile rendere "flessibili" alcune risorse (in particolare sociosanitarie)? E a quale livello territoriale?
- Come garantire sostenibilità ai progetti, non solo sul piano economico?

Grazie per l'attenzione.

