

Il “Durante e Dopo di noi” in Emilia-Romagna

L'applicazione della Legge 112/2016 a livello territoriale

Luigi Mazza, | 09 aprile 2019

La filosofia di intervento

Con il termine “Dopo di noi” ci si riferisce alla fase di vita in cui la persona con disabilità non può più contare sul sostegno dei familiari, in particolare dei genitori, dovendo quindi cambiare il proprio progetto di vita, prima di tutto sul versante abitativo ed assistenziale, ma non solo. Con il termine “durante noi” si fa invece riferimento alla necessità di prepararsi per tempo al “Dopo di Noi”, formulando un progetto capace di affrontare questa delicata fase di vita della persona con disabilità, sotto tutti i molteplici aspetti, personale, emotivo, assistenziale, abitativo, economico patrimoniale, della tutela giuridica... magari riuscendo anche ad anticipare il problema, attraverso un'uscita programmata della persona dal nucleo familiare di origine, così come avviene nei normali percorsi di vita.

Il “Dopo di Noi”, come del resto la “Vita Indipendente”, altro tema delle politiche per la disabilità, è nell'agenda politica, nella programmazione e legislazione sociosanitaria già alla fine degli anni '90. La legge 112/2016 ha comunque avuto il merito di rilanciare a livello nazionale l'attenzione su questo tema, con un fondo e una programmazione dedicati che chiamano in causa tutte le Regioni e gli ambiti territoriali. Rispetto agli anni '90 è inoltre cambiata la metodologia di intervento: non più solo interventi strutturali, ma anche interventi e servizi, con un approccio globale al progetto di vita; non più strutture socio-sanitarie, ma soluzioni abitative di carattere innovativo, case nelle quali possano vivere piccoli gruppi di persone con disabilità. La sfida principale è quella di garantire effettivamente la centralità alla persona con disabilità, partendo dai suoi progetti, desideri, aspirazioni... senza ovviamente dimenticare le risorse disponibili.

Il percorso attuativo

In Emilia-Romagna l'attuazione della Legge 112/16 è partita con la DGR 733/2017[[note](#)]Il testo della DGR è disponibile [su questo sito](#).[[note](#)], con la quale sono state definite le modalità di utilizzo sul territorio regionale delle risorse previste per gli esercizi finanziari 2016 e 2017 e sono state date prime indicazioni anche per quelle relative al 2018, sentito il parere degli Enti Locali e delle Associazioni regionali delle persone con disabilità (FISH - FAND).

Dal 2004 la Regione Emilia-Romagna ha costituito il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA) per finanziare i servizi sociosanitari rivolti alle persone in condizioni di non autosufficienza (anziani e disabili) e a coloro che se ne prendono cura. Come accade per il FRNA, anche le risorse della Legge 112/16 hanno contabilità separata e destinazione vincolata agli obiettivi della Legge 112/16 nell'ambito del bilancio delle Aziende Usl e sono utilizzate in ogni distretto sulla base della programmazione definita dagli Enti Locali.

Con le risorse relative all'esercizio 2016, che sono state trasferite alle Regione nel 2017 e sono pari a 6,5 MLN, nell'autunno 2017 i Comuni in collaborazione con le Aziende USL hanno provveduto a definire ed avviare 38 **programmi distrettuali**, che sono giunti al termine in quasi tutti i distretti a fine 2018.

Le risorse relative all'esercizio 2017, che per la Regione Emilia-Romagna sono pari a euro 2,8 MLN, sono state invece destinate al finanziamento di progetti infrastrutturali, individuati dalle Conferenze Territoriali Sociali e Sanitarie, in corso di avvio ad inizio 2019 nelle modalità definite con la DGR n.1559/2017 e S.M.I. Ad inizio 2019, con la DGR 291/2019 è stata già avviata la programmazione con le risorse dell'esercizio 2018, pari a 3,7 MLN, che dà continuità ai programmi distrettuali di cui alla DGR 733/2017.

Progetto di vita e budget di progetto

In Emilia-Romagna per l'attuazione della legge 112/16 è stato utilizzato non solo il sistema di programmazione, ma anche quello di accesso vigente per i servizi sociosanitari destinati alle persone con disabilità finanziati con il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza.

I cittadini in fase di accesso possono fare riferimento allo Sportello sociale, all'Assistente sociale o all'Educatore che di norma svolgono funzioni di Case manager e alla Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) disabili, l'équipe composta da operatori sociali e sanitari del Comune e AUSL di residenza, presente in ogni distretto, che ha il compito di definire in accordo con la persona con disabilità il **Progetto Individuale di Vita e di Cura**.

L'approccio alla formulazione del progetto di vita promosso dalla legge 112/16 è sicuramente uno degli aspetti più innovativi ma anche di più difficile attuazione, perché si tratta di un nuovo modo di relazionarsi alle persone con disabilità.

Il progetto personalizzato non deve essere inteso come il semplice elenco degli interventi e prestazioni erogate, ma deve essere costruito intorno ai bisogni e alle necessità concrete delle persone con disabilità. Il progetto deve indicare le modalità di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto delle scelte, della soddisfazione e delle preferenze della persona con grave disabilità.

Per ogni progetto deve essere formulato un **budget di progetto**, indicando non solo gli interventi e risorse pubbliche (assegno di cura, interventi educativi, assistenza domiciliare, contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico...), ma anche le risorse private disponibili, non solo economiche.

In Emilia-Romagna nell'ambito della programmazione del Fondo Regionale della Non Autosufficienza, che include l'insieme delle risorse destinate alle persone con disabilità e non autosufficienza, viene già assicurato per ogni ambito distrettuale e a livello regionale un sistema di programmazione e monitoraggio (**Sistema informativo** FRNA-FNA) che per ogni tipologia di intervento elenca le possibili fonti di finanziamento, offrendo in tal modo un quadro allargato di tutte le risorse che concorrono al sistema per la non autosufficienza.

Utilizzando lo stesso elenco di possibili interventi e fonti di finanziamento anche per i singoli progetti individuali, i Servizi preposti alla presa in carico definiscono un budget di progetto, esplicitando le diverse fonti di finanziamento utilizzate, anche ad integrazione delle risorse del Fondo Dopo di Noi, nonché le singole tipologie di intervento e servizi già previste dalla programmazione regionale, esplicitando altresì le tipologie di intervento previste dal Decreto interministeriale 23.11.2016, all'articolo 5 comma 4.

Assieme alla centralità ed autodeterminazione della persona con disabilità, la possibilità di mettere assieme tutte le risorse pubbliche disponibili e nello stesso tempo valorizzare al massimo anche le risorse private, rappresentano tra gli elementi più innovativi ed importanti della legge 112/2016.

Nel budget di progetto devono essere esplicitate non solo le risorse pubbliche, ma anche nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle relative competenze, le risorse messe a disposizione dalle famiglie o da altri soggetti di diritto privato, quali Fondazioni e altri soggetti del Terzo settore, con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità.

La programmazione regionale ha messo l'accento sulla necessità che nei singoli ambiti territoriali siano valorizzate le esperienze promosse dal terzo settore ed in particolare dalle **fondazioni per il dopo di noi**, già presenti da tempo sul territorio emiliano-romagnolo con esperienze particolarmente qualificate e che hanno ispirato la stessa legge 112/2016.

Il tema della coprogettazione è dunque fondamentale nell'applicazione della legge sul Dopo di Noi ed è particolarmente innovativo il fatto che la coprogettazione e collaborazione tra pubblico e privato debba avvenire su un piano molto concreto ed immediato, cioè quello della costruzione di un progetto di vita per singoli o piccoli gruppi di persone con grave disabilità.

Non si tratta infatti di progettare ed organizzare servizi di carattere tradizionale ma soluzioni abitative che consentano alle persone con disabilità, anche grave, di rimanere nel proprio contesto di vita, nella propria comunità di appartenenza, se possibile nella propria casa, con la massima autonomia possibile.

Risultati, nodi e prospettive

Da un primo monitoraggio effettuato nel 2018 sono stati rilevati **860 progetti individuali** per oltre 1.064 interventi complessivi. Analizzando la tipologia dei progetti realizzati nel 56% dei casi si è trattato di progetti che prevedono un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e l'uscita dal nucleo familiare di origine, per il 36% dei casi di progetti che prevedono l'uscita dal nucleo familiare di origine e per il restante 11% di progetti che prevedono la rivalutazione delle condizioni abitative per persone che si trovano già in situazioni extrafamiliari, ad esempio strutture non appropriate.

Considerando la tipologia degli interventi, gli interventi più diffusi sono le cosiddette 'Scuole di autonomia': appartamenti nei quali le persone con disabilità, ancora assistite dai propri familiari, imparano a rendersi il più possibile autonome nella gestione della vita quotidiana (cucinare, fare la spesa, pulire la casa, prendersi cura della propria persona), preparandosi ad uscire dalla famiglia di origine. Nel complesso sono stati effettuati 482 soggiorni a termine.

Altri 325 interventi hanno riguardato persone, ormai prive di sostegno familiare, che hanno trovato una collocazione in piccoli appartamenti (da 3-5 persone), che non prevedono la presenza di personale sulle 24 ore, oppure in servizi chiamati gruppi-appartamento che garantiscono una presenza maggiore di personale educativo ed assistenziale e dunque una situazione più adeguata per le persone meno autonome.

Altri 144 interventi hanno riguardato i cosiddetti percorsi di accompagnamento per l'uscita programmata dal nucleo familiare di origine o percorsi per la "deistituzionalizzazione" offerti a persone collocati in strutture residenziali ritenute non adeguate, anche questi ospitati in piccoli appartamenti per l'autonomia o gruppi appartamento. Sono stati 55 i tirocini finalizzati all'inclusione ed infine 58 i ricoveri temporanei in strutture residenziali per fornire alle famiglie assistenza in particolari casi di emergenza.

Per realizzare le soluzioni residenziali del "Dopo di noi" su tutto il territorio regionale sono stati utilizzati 91 appartamenti (in molti messi a disposizione delle famiglie, altri dai Comuni), 26 dei quali ristrutturati grazie alle risorse del Fondo nazionale.

In fase di prima applicazione la legge ha dunque coinvolto sul territorio un notevole numero di persone e famiglie in progetti per il "durante noi", cioè progetti nei quali la persona è ancora dentro la famiglia di origine. Una quota consistente di interventi ha comunque riguardato il "Dopo di Noi" nei quali le persone vivono al di fuori della famiglia.

Considerando la distribuzione della spesa relativa alle risorse del primo finanziamento nazionale (esercizio 2016), i programmi di abilitazione e accrescimento consapevolezza (lettera c) hanno assorbito il 30% delle risorse, il 25% è stato dedicato ad interventi di adeguamento delle abitazioni (lettera d), un altro 25% per interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative (lettera b); 14% percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione (lettera a), infine 6% interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare (lettera e).

Sono sostanzialmente tre i **modelli organizzativi** per le soluzioni residenziali:

1. abitazioni nelle quali convivono in forma stabile piccoli gruppi di persone con disabilità che riescono a vivere in autonomia con gli interventi domiciliari indicati dal Programma Regionale per il Dopo di Noi DGR 733/17 (assegno di cura e contributo aggiuntivo per chi ha assistente familiare con regolare contratto, assistenza domiciliare anche di carattere educativo, contributi economici per adattamento della casa, eventuali ulteriori contributi economici) e gli ulteriori sostegni di altra natura, anche privati, attivabili nell'ambito del "budget di progetto" di cui al DM 23 novembre 2016;

2. gruppi appartamento per persone con disabilità, destinati a progetti di residenzialità per le persone che non presentano sufficienti livelli di autonomia e risorse per essere assistiti al domicilio, nelle modalità indicate al punto precedente. Si tratta infatti di appartamenti organizzati come servizi nei quali un ente gestore, solitamente una cooperativa sociale, garantisce una presa in carico della persona sulle 24 ore;
3. scuole di autonomia, abitazioni da destinare a soggiorni brevi nei quali fare i “programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana” (ad es. appartamenti per week end per l'autonomia, appartamenti palestra, ecc.)

Sono 91 nel complesso le soluzioni residenziali che risultano al momento utilizzate per progetti ai sensi della Legge 112/2016 su tutto il territorio regionale tra Gruppi appartamento, Appartamenti Palestra per soggiorni a termine e Abitazioni per piccoli gruppi e convivenza stabile. Tra queste sono 26 le soluzioni residenziali che hanno ricevuto contributi per interventi di ristrutturazione con le risorse della legge 112/2016, che come detto impegnavano a metà 2018 circa il 25% delle risorse.

Questi in sintesi i primi risultati ottenuti ma sono comunque emersi anche **nodi e criticità**. In particolare, come hanno sottolineato associazioni e famiglie, permangono ancora differenze e disparità tra i diversi ambiti territoriali, che devono essere superate, per garantire livelli uniformi di assistenza ed equità. Inoltre, viene spesso evidenziato che la tipologia di interventi e delle soluzioni abitative proposte nell'ambito della Legge 112/2016 non sempre riescono a dare risposta ai bisogni delle persone con le disabilità più gravi. Questo aspetto è sicuramente un punto sul quale lavorare, sapendo che la possibilità di costruire progetti anche per le persone più gravi è legata alla capacità di individuare soluzioni innovative e soprattutto al mettere assieme tutte le risorse pubbliche e private disponibili. In secondo luogo, non va dimenticato che la legge 112/2016 e le soluzioni abitative da essa proposte non sono comunque l'unica soluzione disponibile per il Dopo di Noi. In Emilia-Romagna ad esempio esiste da tempo una rete di strutture socio-sanitarie, di piccole dimensioni, in media 15 posti, capace di ospitare le persone con le disabilità più gravi. Si tratta dei cosiddetti centri socio-riabilitativi residenziali, finanziati con il FRNA, che in molti casi sono stati promossi e sono gestiti dalle stesse associazioni di familiari e sono nati per rispondere anch'essi al problema del Dopo di Noi, in alternativa ai vecchi istituti residenziali.