



**LINEE DI INDIRIZZO PER LA
COSTRUZIONE DI PROGETTI DI
VITA PER LE PERSONE CON
DISABILITA'**

INDICE

PREMESSA	pag. 2
QUALITÀ DELLA VITA NELLA PROGETTAZIONE	pag. 8
IL PROGETTO DI VITA	pag. 9
PROGRAMMA PERSONALIZZATO	pag. 12
BUDGET DI PROGETTO	pag. 13
MODALITA' DI ACCESSO E UVM	pag. 16
CRITERI PER LA COSTRUZIONE DEL BUDGET DI PROGETTO	pag. 17
REGOLAMENTAZIONE CONTRIBUTI COMUNALI NELLA LOGICA DEL BUDGET DI PROGETTO	pag. 19
PROGETTO DI VITA CON CONTRIBUTI PER LA VITA INDIPENDENTE	pag. 21

PREMESSA

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad un sostanziale cambiamento di approccio nell'ambito della disabilità in generale, dovuto ad aspettative e richieste differenti da parte delle persone e delle loro famiglie, agli esiti delle sperimentazioni effettuate nel territorio e alla rivoluzione imposta dai diversi approcci normativi.

Le persone e le loro famiglie richiedono sempre più risposte flessibili, personalizzate, disegnate a misura dei bisogni e ambizioni individuali, costruite da un mix di risposte di cura, assistenza, integrazione, lavoro, tempo libero, socializzazione e inclusione in una logica di autonomia e autodeterminazione.

L'evoluzione dei servizi nel nostro territorio, dall'altra parte, ha visto con l'accreditamento la qualificazione dei servizi storici e strutturati connesso ad un generale anacronistico irrigidimento delle formule di risposta ma anche la sperimentazione di progetti innovativi legati alla domiciliarità quali le "case ritrovate" e le "nuove domiciliarità" che hanno anticipato alcuni principi della legge sul "Dopo di Noi" andando a costruire e co-costruire progetti di domiciliarità flessibili e personalizzati con una logica di budget di progetto e corresponsabilità con le famiglie.

La normativa sul cosiddetto "Dopo di Noi" (la legge 112/2016) richiama e puntualizza il principio cardine della costruzione di un **progetto personalizzato** che, per essere tale, necessita di una valutazione multidimensionale, l'individuazione di un *case manager*, il protagonismo della persona con disabilità che si riappropria di un potere, quello di immaginare e costruire il proprio futuro. Individua inoltre, a supporto del progetto personalizzato, lo strumento del budget di progetto, inteso come "l'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da utilizzare in maniera flessibile, dinamica e integrata", per realizzare l'obiettivo del "progetto personalizzato di vita indipendente", richiamando in modo esplicito l'articolo 14 della Legge 328/2000.

L'insieme di tali cambiamenti, promosso e accompagnato dall'impianto metodologico e concettuale richiamato dalle normative, è fortemente ancorato al modello dei Diritti sancito dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità. Il cambio di approccio strutturale può essere sintetizzato nel passaggio dall'erogazione di prestazione e servizi

alla co-costruzione di progetti di vita personalizzati. In termini pratici significa che l'ente pubblico programma, indirizza e valuta ma, anziché costruire risposte prestazionali rigide e frazionate a tariffe standard, si attiva per costruire in corresponsabilità risposte globali flessibili e personalizzate per il ben-essere delle persone con disabilità, ciò significa cambiare logica rispetto ai finanziamenti e costi non più dei contenitori/servizi ma dei singoli progetti, significa che i gestori privati non sono più solo gli affidatari della gestione dei servizi ma dei partner che si attivano per definire risposte flessibili e individualizzate, significa uscire dalla logica della compartecipazione ai costi di rette fisse ed entrare in quella del budget di progetto e della corresponsabilità anche economica.

Parallelamente, l'assunzione del nuovo paradigma centrato sui Diritti appartenenti alla Persona in quanto tale, indipendentemente dal maggiore o minore livello di complessità e dal più o meno intenso bisogno di sostegni che accompagna la propria condizione di Disabilità, impone altresì un profondo processo di innovazione dei Servizi, secondo i criteri della Qualità indicati nella norma UNI- 11010:2016 Un cambio di prospettiva che da più parti si auspica possa presto trovare riscontri sia nella modifica dei criteri di accreditamento dei servizi (materia oggi di prevalente competenza regionale), sia in una diversa allocazione della spesa pubblica, che dovrà appunto sempre più coerentemente sostenere i processi per l'attuazione dei Progetti di Vita delle persone con disabilità.

Nel corso degli ultimi trent'anni l'evoluzione culturale, giuridica e scientifica in tema di disabilità è stata radicale ma la trasmissione di questo cambiamento nei sistemi di welfare in generale e nelle pratiche di organizzazione e gestione dei servizi resta ancora in gran parte da realizzare anche se sempre più urgente. In parte questo ritardo è imputabile alla complessità intrinseca dei sistemi di welfare e delle organizzazioni di servizio che non è facile "aggredire" in tempi brevi.

Tutta la letteratura scientifica e professionale e in particolare quel filone specifico di lavoro che sul piano internazionale è identificato come "disability studies" è concorde nel sottolineare il cambiamento radicale che è in atto relativamente alla visione della nozione di "disabilità" e al modo di guardare alla persona con disabilità (PcD).

Questi cambiamenti sono riconducibili a diversi vettori tra cui quelli fondamentali ci paiono:

1. una considerazione della piena dignità delle PcD indipendentemente dalle loro condizioni di fragilità e vulnerabilità che si traduce nel riconoscimento della piena titolarità di diritti civili e sociali.

Su questo fronte un ruolo fondamentale hanno avuto le Nazioni Unite con l'approvazione delle "Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities" nel 1993 e poi della "Convention on the rights of persons with disabilities" nel 2006 – ratificata dall'Italia con la legge n. 18/2009;

2. un cambio di paradigma nella concezione delle politiche di welfare e del ruolo dei servizi socio-sanitari che supera i modelli orientati alla "cura" e a visioni di tipo "custodialistico", riconoscendo l'indiscutibile superiorità dei costrutti dell'inclusione, dello sviluppo personale e della partecipazione come finalità essenziali da perseguire;
3. la crescita di evidenze scientifiche in tema di riabilitazione, abilitazione e promozione dello sviluppo umano che consente oggi in molti domini di intervento di riconoscere una ampia gamma di interventi di provata efficacia;
4. il miglioramento delle condizioni di vita e degli interventi socio-sanitari che ha avuto come effetto una crescita dell'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva con la conseguenza di porre famiglie, servizi e società di fronte alla necessità di accompagnare le PcD verso l'età adulta sapendo guardare con "maggiore ottimismo" al loro futuro e arricchendone le prospettive esistenziali.

Il lavoro di monitoraggio dell'applicazione della Convenzione Onu ha reso evidente come siano decine le leggi del nostro paese che richiedano abrogazioni, riscritture o modifiche perché chiaramente contrastanti con lo spirito e i linguaggi della Convenzione.

A questo si aggiunge poi un evidente problema politico:

i sistemi di welfare, pur "scricchiolando" sotto i colpi della crisi finanziaria dello Stato e pur con le loro palesi iniquità nella ripartizione di benefici e servizi, comunque hanno trovato un loro equilibrio ed hanno al contempo garantito importanti opportunità per lo sviluppo umano e sociale delle persone con disabilità. Metterci mano e ripensarli, da un lato pare necessario alla maggioranza degli "stakeholder", ma al tempo stesso suscita preoccupazioni nella misura in cui qualcosa nel sistema di garanzie potrebbe cambiare: l'accordo su cosa non piace "oggi" è molto più facile rispetto al trovare un'intesa su cosa

dovrebbe accadere “domani”. Siamo di fronte a dinamiche intrinsecamente politiche e non facili da prevedere in termini di modalità e tempi di sviluppo.

Una possibile chiave di volta per saldare le diverse prospettive finora delineate e facilitare il processo di cambiamento dei servizi è quella di generare una nuova classe di strumenti di indirizzo che coniughi la prospettiva dei diritti della persona con disabilità con le principali indicazioni che derivano dalla letteratura scientifica, fornendo la base per la definizione di criteri di qualità per l'organizzazione dei servizi che siano di riferimento per i processi di “certificazione di qualità” e per i “sistemi di accreditamento dei servizi” su base regionale e locale. Si tratta di un processo multi-stakeholder i cui protagonisti, alleati, devono essere le istituzioni pubbliche nazionali e regionali, la comunità scientifica, il terzo settore, i movimenti delle persone con disabilità, gli enti e i soggetti attivi nel settore della certificazione di qualità. Sulla base di tali premesse si è costituito un tavolo di lavoro permanente fra le istituzioni e le associazioni e coop sociali del distretto al fine di riflettere insieme sulle evoluzioni e innovazioni necessarie. Il lavoro si è centrato su come valutare gli esiti del progetto individuale in termini di miglioramento della qualità della vita e di concreta attuazione dei diritti della persona ma anche di immaginare come costruire e governare il budget personalizzato della presa in carico della persona con disabilità.

Ad oggi infatti è obiettivo strategico di tutti i comparti del sistema di welfare la ricomposizione delle risorse per meglio governare la presa in carico e la valutazione d'impatto personale e comunitario (di sistema) di quanto impiegato, in un'ottica di efficacia e di efficienza del sistema complessivo, contrastando la frammentazione degli interventi e della stessa gestione delle risorse pubbliche e private. Particolarmente importante appare in tal senso l'investimento formativo pianificato nel distretto pensato per l'attuazione di questo modello attraverso la progettazione condivisa con l' Ufficio di Piano, le Associazioni e le realtà della cooperazione sociale territoriale di un percorso di formazione rivolto sia al personale sanitario deputato alla valutazione multidimensionale delle persone con disabilità, sia agli Assistenti Sociali ed Educatori deputati alla costruzione dei progetti individuali. Intrinsecamente impattante sul lavoro degli operatori sociali, questo modello d'intervento è stato accolto come novità impegnativa soprattutto per la mole di lavoro iniziale che comporta, ma anche con la consapevolezza che questa innovativa modalità di lavoro fornirà uno strumento di semplificazione, una mappa che ne orienta il lavoro, un

“navigatore” che indica il percorso da seguire, con obiettivi da raggiungere, scostamenti e risultati perseguiti, oltre alla più generale consapevolezza che si tratta di un modello di intervento che riqualifica complessivamente l’azione di presa in carico ben oltre i confini applicativi del progetto di vita per il Dopo di Noi.

Per le organizzazioni di Terzo Settore l’impegno a lavorare insieme alle Istituzioni per la costruzione di questo modello applicativo della Legge 112 è orientato ad evidenziare il potenziale di innovazione contenuto nella Legge. Di fronte alle inevitabili reazioni e ai dubbi connessi a qualsiasi processo di mutamento dobbiamo rilevare che tutto questo lavoro di riqualificazione del percorso di presa in carico di fatto sul nostro territorio è già decollato, ed è partito proprio da alcune concrete esperienze di imprenditorialità familiare sostenute dalla cooperazione sociale locale. Si tratta perciò di investire ulteriormente sulla consapevolezza di poter rinnovare e riqualificare gli interventi partendo dalla tessitura dal basso di bisogni inevasi da parte di famiglie che hanno deciso e decideranno di aggregarsi per portare avanti nuove istanze progettuali e che hanno di fatto promosso nuovi percorsi di sinergia con le realtà del terzo settore e quindi nuove modalità di risposta al bisogno da parte dell’ente pubblico, modalità che devono diventare replicabili nel tempo e nello spazio.

Questi percorsi oggi possono dare forza e vigore ad una consapevolezza nuova sulla diversità sostanziale tra la progettazione e la costruzione di un progetto di vita e il semplice affidamento di un servizio. A volte è presente la preoccupazione che l’adozione di modelli di budget personalizzati governati dall’ente pubblico possano modificare i flussi economici che attualmente sostengono i servizi ma tale rappresentazione non coglie appieno il potenziale di innovazione e di trasformazione per i progetti di vita delle persone, superando anche il rischio di parcellizzare i bisogni senza una visione ed una valutazione d’impatto delle risorse impiegate. Con la possibilità di costruire progetti di vita personalizzati attraverso la mobilitazione diretta ed in prima persona delle famiglie e delle stesse persone con disabilità, si apre una nuova stagione anche per le organizzazioni sociali di rinnovare il loro mandato istituzionale e la funzione dei servizi ad oggi realizzati. Dovrebbe infatti apparire oggi fondamentale che siano i progetti individuali dei vari portatori di interessi (persone con disabilità, persone fragili) a determinare budget di progetto personalizzati in quanto ciò aumenta la capacità di coinvolgimento attivo delle

stesse persone destinatarie degli interventi quali protagonisti ed agenti causali della loro vita e non come meri fruitori di prestazioni e servizi, cittadini che si mobilitano e mobilitano risorse collaborando attivamente con il gestore nella realizzazione dei propri progetti personalizzati, supportati dagli enti pubblici. Si tratta, in altre parole, di chiedere al sistema di sostegni professionali di orientare le proprie competenze per favorire, ogni qual volta che è possibile, l'incontro fra le risorse e esigenze delle persone con disabilità e quelle dei contesti a loro più prossimi, che si tratta di ambiti lavorativi piuttosto che sociali, sportivi, aggregativi, ludici o abitativi. E' chiaro quindi che il progetto chiede un processo di ri-orientamento complessivo, in primo luogo, proprio a quel sistema dei servizi che fonda da tempo il suo agire sull'intervento specializzato in contesti specifici. Si tratta a tutti gli effetti di una sfida importante per tutto il Terzo settore per passare dal presente al futuro e per diventare ancor di più imprese per il benessere delle persone e delle comunità locali.

Si tratta infatti di un approccio che sostiene il protagonismo delle persone, l'affermazione del principio della non istituzionalizzazione della domanda e la valorizzazione delle risorse informali della comunità. L'orizzonte è quello dell'incremento dell'efficacia, correlando l'erogazione dei sostegni e l'investimento delle risorse con gli obiettivi di Qualità della vita della persona e introducendo maggiore flessibilità nel sistema e adottando un sistema di rendicontazione in base agli esiti prodotti. Tra gli assunti spicca la convinzione che nessun intervento nei confronti di una singola persona con disabilità possa essere efficace, se non coinvolge le reti relazionali e sociali cui la persona appartiene. Si tratta di assumere in modo radicale il cosiddetto approccio sociale alla disabilità che lega in modo indissolubile la condizione stessa di disabilità all'incontro tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che ne impediscono la piena partecipazione sociale (mutuando operativamente la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità). Le azioni sul contesto familiare e sociale non possono più essere considerate accessorie, quasi opzionali, ma divengono una parte significativa dell'azione sociale in favore delle persone con disabilità, che non potrà più essere descritta come semplicemente assistenziale. Si intende cioè sottolineare come sia necessario inserire tra le realtà meritevoli di uno sguardo educativo non solo le persone con disabilità ma, anche e forse ancor di più, il contesto che, spesso inconsapevolmente, le esclude, semplicemente non prevedendo la loro presenza e partecipazione nella società.

QUALITÀ DELLA VITA NELLA PROGETTAZIONE

Già a partire dagli anni '80 il concetto di qualità della vita è stato teorizzato come aspetto fondamentale nella progettazione e nelle pratiche che vedono coinvolte le persone con disabilità. Il panorama scientifico d'altro canto ha approfondito con una serie di ricerche e concettualizzazioni come concretizzare e dirigere gli sforzi per rendere operativi concetti che rischierebbero altrimenti di rimanere esclusivamente speculativi. L'OMS stessa, istituito un gruppo di lavoro dedicato, ha approfondito il tema definendo la qualità della vita come "la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, The World health organization quality of life assessment, 1995).

Schalock e Verdugo hanno elaborato un metamodello, articolato su 8 domini, che ad oggi è considerato di riferimento in ambito scientifico ed è auspicabile diventi imprescindibile a Parma quando si ragiona di progetti e programmi per persone con disabilità:

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
PARTECIPAZIONE SOCIALE	RELAZIONI INTERPERSONALI	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	INCLUSIONE SOCIALE	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	DIRITTI	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
BENESSERE	BENESSERE EMOZIONALE	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	BENESSERE FISICO	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo
	BENESSERE MATERIALE	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi.

(Schalock & Verdugo Alonso, 2008 – riadattamento di Lombardi, 2013)

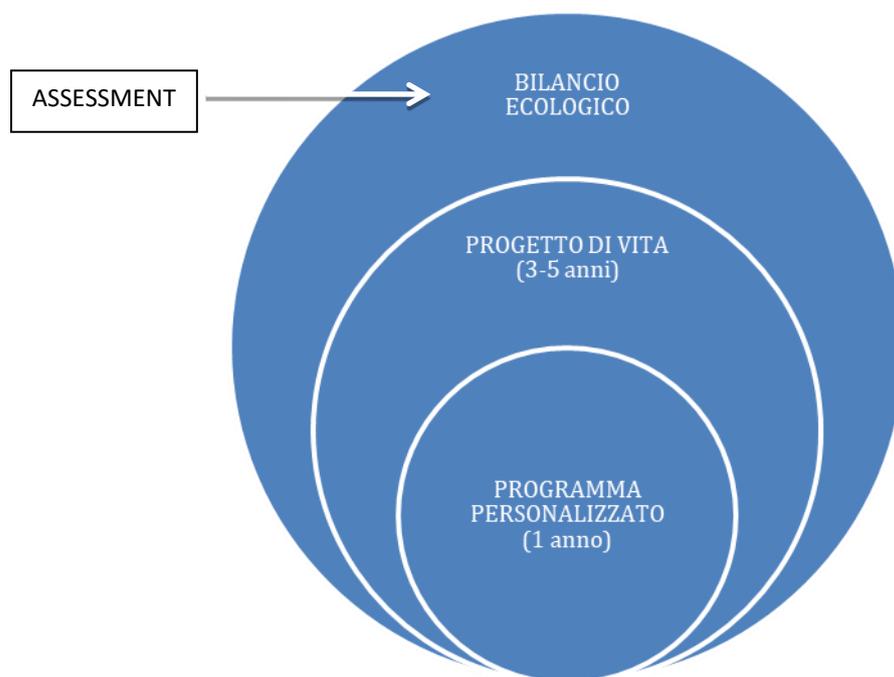
La disabilità dovrebbe quindi essere concettualizzata come una condizione che, per impedimenti di diversa natura, rende difficoltosa la piena partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri cittadini e necessita quindi di supporti e sostegni specifici. In fase di progettazione e programmazione è adeguato delimitare il modo concreto e misurabile gli 8 domini della qualità della vita, per poter definire e valutare gli esiti individuali per ogni persona.

IL PROGETTO DI VITA

Il “Progetto di vita” è un documento programmatico a medio-lungo termine che pianifica la piena realizzazione esistenziale della persona con disabilità, organizzando l’insieme dei sostegni e delle opportunità che la accompagnano nel corso complessivo della vita, sulla

base dell'evoluzione dei bisogni, delle aspettative e dei desideri personali ed in relazione sia al profilo di funzionamento individuale che agli ecosistemi in cui è inserita.

È composto da diverse proposizioni sviluppate dall'équipe multidisciplinare, di cui è fulcro fondamentale l'Assistente Sociale responsabile del caso, e condivisa con la persona con disabilità oltre che con i suoi familiari. Il progetto è uno strumento intrinsecamente eclettico che dovrebbe comprendere tutto ciò che si propone di attuare per raggiungere finalità e obiettivi generali, in armonia con i domini di qualità della vita, tramite una costellazione di programmi sinergici ed organizzati per aree. Il documento deve essere rivisto e armonizzato in modo periodico e comunque ogni volta cambino le condizioni ambientali, sociali o cliniche in modo significativo. In altre parole è un sistema ordinato, il più possibile completo, delle risposte e degli interventi che seguono la persona con disabilità durante il suo ciclo di vita in modo duttile ma organizzato; con l'obiettivo principe di garantire la più alta qualità della vita possibile.



La struttura e il contenuto devono essere declinati in mete concordanti con i domini e le dimensioni di un modello di Qualità della vita condiviso dalla comunità scientifica. Le mete, definizioni globali e prospettiche, si dividono in: cliniche (che definiscono le condizioni di benessere psico-fisico), funzionali (che hanno come obiettivo il funzionamento della persona all'interno del suo ecosistema nel miglior adattamento possibile) e personali (che comprendono aspettative e desideri per il maggior grado di soddisfazione personale). La

stesura del Progetto di vita deve essere allineata al bilancio ecologico di vita per integrare i dati dell'assessment in un intervento coerente e condiviso.

Nell'ottica del Progetto di Vita e del Budget di progetto, la valutazione multidimensionale, è il primo fondamentale passo del processo di presa in carico globale e continuativo ed è la premessa indispensabile per ogni progettazione individuale: le persone vengono appunto "valutate" al fine di identificare servizi e risorse, tra quelle disponibili, a loro maggiormente utili. Prevale una visione multidimensionale degli interventi e ad un giusto riequilibrio tra approccio bio/medico e approccio sociale. In quest'ottica l'attenzione va rivolta agli elementi costitutivi della salute, che richiedono interventi più appropriati ed efficaci e si realizzano in 4 aree fondamentali: 1) apprendimento/espressività; 2) formazione/lavoro; 3) casa/ habitat sociale; 4) affettività/socialità.

Questa fondamentale fase nell'attività di progettazione non deve vedere la persona come oggetto di valutazione da parte di specialisti. In questa ottica, la persona deve essere messa nella condizione di valutare al meglio la propria condizione, autodeterminarsi (compiere scelte e prendere decisioni che riguardano la propria vita basate sulle proprie preferenze, interessi e desideri) e autorappresentarsi (parlare e agire per sé assicurandosi che il proprio punto di vista venga preso in considerazione) e quindi di esprimere il proprio punto di vista sulla propria vita.

La valutazione dei risultati, outcomes, dei sostegni implementati deve essere basata sulla tripartizione delle mete da cui derivano il nome: outcomes clinici, outcomes funzionali e outcomes personali.

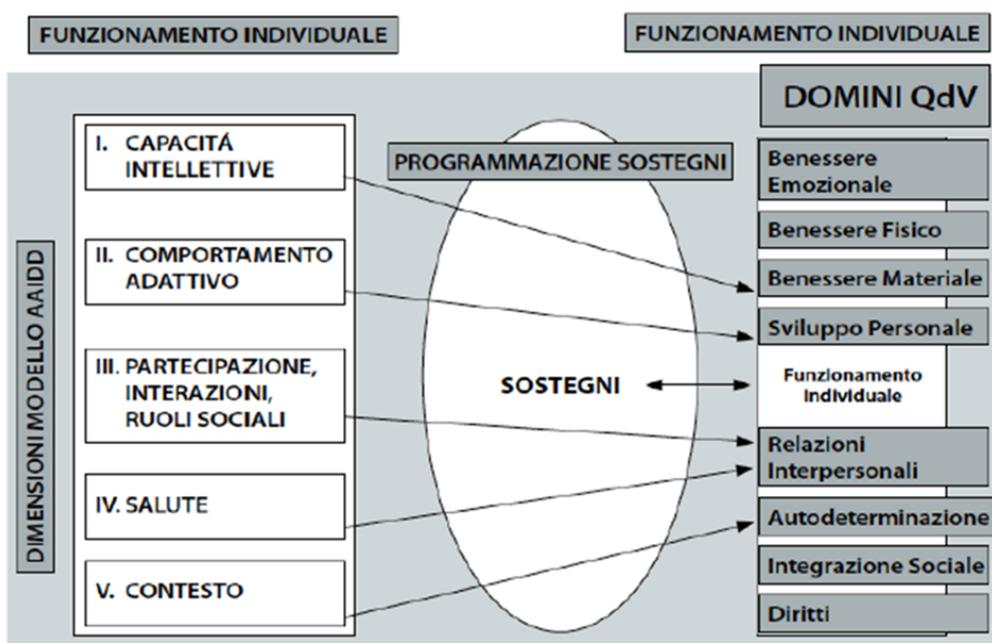
Il Progetto di vita, inoltre, così come il budget di salute in ambito psichiatrico, promuove e attua il protagonismo delle persone, che si realizza nella co-costruzione dei singoli progetti personalizzati e si strutturano nella definizione di un contratto. Il budget di progetto promuove e attua il principio di sussidiarietà, vale a dire la possibilità, la necessità e la ragionevolezza di affidare al livello più prossimo alle persone che ne avvertono il bisogno, la realizzazione di interventi che valorizzino le risorse informali di cura nei contesti comunitari.

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 il suo coinvolgimento pieno nel successivo monitoraggio e valutazione». Occorre infatti che venga definitivamente acquisita la consapevolezza che

Autodeterminazione e Autorappresentanza non sono elementi opzionali ma Diritti della Persona da rispettare anche quando questa abbia una disabilità complessa che necessiti di alti livelli di sostegno.

PROGRAMMA PERSONALIZZATO

Il programma dei sostegni o programma personalizzato è la traduzione in un arco temporale ristretto, un anno solare, del Progetto di Vita. È condiviso dai diversi attori coinvolti, ed è il punto di riferimento per tutta l'equipe se la persona con disabilità ha nel suo Progetto di Vita di frequentare servizi socio-assistenziali tradizionali.



Il programma personalizzato deve rappresentare la piena operazionalizzazione delle mete definite del Progetto di Vita da cui deriva. È redatto tenendo conto della storia personale della persona con disabilità, del livello del funzionamento, dei bisogni di sostegno, dei desideri e aspettative ma anche delle reali condizioni di fattibilità e sostenibilità necessarie per attuarlo. È fondamentale che siano esplicitati gli obiettivi che si è scelto di perseguire e che possano essere misurati, e laddove possibile, deve essere prevista una valutazione tramite strumenti riconosciuti e validati scientificamente. Ogni obiettivo deve essere definitivo prevedendo condizioni, criteri, indicatori di processo ed esito, e le strategie operative e le tecniche che vengono messe in atto per raggiungerlo.

BUDGET DI PROGETTO

Per l'attuazione operativa del progetto di vita si fa riferimento al budget di progetto che consiste nell'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali, da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica e integrata, messe in campo dalla persona con disabilità, dalla sua famiglia, le istituzioni, il privato sociale e il territorio in generale.

A partire da questo principio cardine va ridefinita tutta l'impostazione attualmente in essere basata su tariffe e compartecipazione alla quota sociale dei servizi.

Analizzando il contenuto attuale emerge come elemento di iniquità sostanziale il fatto che alcune persone con disabilità inserite in servizi tradizionali contribuiscano parzialmente e in modo completamente avulso dalla valutazione delle risorse disponibili mentre le persone inserite in percorsi sperimentali ed innovativi contribuiscano al costo dei servizi con una logica già simile ad un budget di progetto sulla base delle effettive disponibilità e, a volte, anche delle disponibilità dei famigliari.

Va da sé che sposando il principio del progetto di vita e del budget di progetto, tale logica deve essere uniformata a tutte le persone con disabilità residenti nel distretto a prescindere dal fatto che usufruiscano di servizi tradizionali accreditati o di servizi innovativi e personalizzati.

Apposito Regolamento dovrà stabilire le regole di costruzione del budget di progetto nel rispetto di alcuni punti salienti non derogabili:

- Le prestazioni sanitarie o a rilievo sanitario sono a totale carico del FRNA o del Fondo Sanitario
- La quota sociale dei servizi è di norma a carico dell'utente sulla base dell'ISEE socio-sanitario e delle risorse effettivamente disponibili (introducendo tetti massimi mensili per evitare che persone più gravi debbano contribuire più pesantemente)
- Di norma si fa riferimento all'ISEE sociosanitario o residenze e quindi ai redditi personali della persona con disabilità
- Va sempre garantita una cifra mensile per le spese personali
- Ognuno contribuisce al budget di progetto a seconda delle effettive risorse economiche percepite: chi percepisce solo Pensione di Invalidità e Accompagnamento contribuisce con quote minime, chi dispone di redditi personali adeguati contribuisce alla quota sociale del progetto o comunque alla quota massima prevista per alcune tipologie di servizi.

Il budget di progetto è uno strumento gestionale che ha prodotto nel corso degli anni alcuni apprendimenti. In primo luogo è [un'esperienza di integrazione tra politiche sociali e sanitarie](#), ma non solo. Richiama fortemente nella sua attuazione la necessità che i sistemi istituzionali tutti siano connessi e in comunicazione: questa connessione è un prerequisito fondante sia sul piano del sistema d'offerta che sul piano della domanda.

Il budget di progetto è uno strumento innovativo che ha la funzione di coniugare la prospettiva dei Diritti della PcD con l'esigenza della Qualità nei Servizi e dell'efficienza del Sistema complessivo. Il budget di progetto è uno strumento che sostiene lo sviluppo del

welfare di comunità. Questo non significa smantellare il sistema dei servizi ma ripensarli alla luce delle scelte e delle opportunità che la norma UNI- 11010•2016 suggerisce:

Il contenuto della nuova norma UNI 11010:2016 è molto esteso:

- 1) fissa principi generali e criteri imprescindibili di rispetto per la centralità e i diritti della PcD,
- 2) si occupa di aspetti di organizzazione, progettazione personalizzata e programmazione del servizio,
- 3) si concentra sui contenuti di qualità essenziali in termini di interventi e relazione con la persona,
- 4) sintetizza al meglio la conoscenza scientifica cumulata in anni di ricerca nazionale e internazionale,
- 5) detta criteri per la formazione e gestione del personale e la qualità dei contesti dove i servizi si sviluppano e operano.

Lo sguardo è particolarmente focalizzato sulla persona con disabilità intellettiva (DI) in età adulta, ma molti pensieri, idee e pratiche suggerite possono essere estese ad altre fasi di vita e condizioni di disabilità.

Si tratta di tradurre in concretezza, in proposte operative, in un “nuovo saper fare”, la spinta al cambiamento sopra descritta e quindi creare le condizioni affinché i diritti delle PcD non restino “diritti di carta”.

Le strutture residenziali (prevalentemente comunità residenziali) sono la base “protetta” per elaborare in modo collettivo una crescita dell’autonomia della persona, aprendosi al territorio e andando a costituire delle vere e proprie 'palestre' di vita (che difficilmente potrà essere uguale alla crescita di un'altra persona).

Il budget di progetto garantisce un percorso di sviluppo temporale coerente con le fasi di vita delle persone, poiché si propone come obiettivo progettuale l’uscita dalla dinamica dei servizi 'classici', pur mantenendo un supporto di tipo assistenziale sanitario o sociale in caso di difficoltà della persona nel corso del tempo.

Il budget di progetto non è un'altra unità d’offerta che si va ad aggiungere a quelle già esistenti, ma ha una funzione ricompositiva e aggregante rispetto alle risorse in campo a livello territoriale. Non separa la gestione della cura dalla vita delle persone, ma propone di

elaborare progetti in forte continuità tra le due dimensioni, non sottovalutando o sottodimensionando né l'una né l'altra.

MODALITA' DI ACCESSO E UVM

1. Assessment, Bilancio Ecologico, Redazione Progetto di Vita: Assistente Sociale Responsabile del caso con operatori sociali e sanitari
2. Presentazione in UVM e approvazione Budget di Progetto: Assistente Sociale Responsabile del caso e UVM
3. Redazione Programma Personalizzato: Assistente Sociale Responsabile del caso ed eventuale Servizio
4. Verifica Progetto di Vita: Assistente Sociale Responsabile del caso

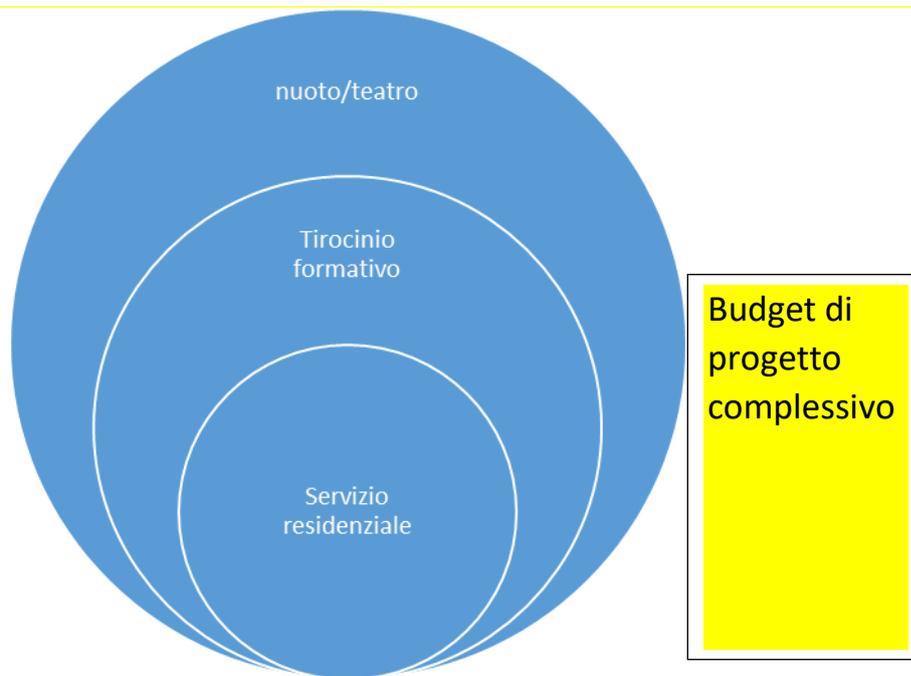
Risorse e servizi attualmente disponibili nel Distretto di Parma e potenzialmente utilizzabili nella definizione di PDV:

- Risorse della Comunità e del Territorio in generale

- Centri Socio Riabilitativi Residenziali accreditati
- Gruppi Appartamento, Appartamento Protetto, Domiciliarità Comunitaria
- Nuove domiciliarità
- Centri Socio Riabilitativi Diurni accreditati
- Centri Socio Occupazionali
- Laboratori artistico –sportivi- ricreativi
- Assistenza Domiciliare
- Assegni di cura-Contributi per la Vita Indipendente
- Centro Ausili Adattamento Domestico
- Teleassistenza A casa Mia
- Tirocini formativi
- Integrazione scolastica
- Alternanza scuola-lavoro
- Servizi temporanei di sollievo
- Trasporti
- Pasti a domicilio
- Scuola di autonomia

CRITERI PER LA COSTRUZIONE DEL BUDGET DI PROGETTO

Il budget di Progetto è centrato sul globale progetto di vita e non sull'accesso a singole prestazioni e servizi, si compone quindi sommando gli interventi più strutturati (solitamente sociosanitari) mirati a rispondere a bisogni di cura e assistenza, ad interventi più sociali mirati a soddisfare desideri e ambizioni relative a tutte le altre sfere della vita.



Come si costruisce il budget di progetto?

- Le componenti sanitarie degli interventi sono a carico del FRNA o del Fondo Sanitario
- Le componenti sociali degli interventi sociosanitari sono a carico dell'utente sulla base del suo ISEE sociosanitario e delle entrate effettivamente disponibili e integrati con contributo del Comune in caso le risorse non siano sufficienti
- Gli interventi legati ad attività ricreative e di tempo libero sono a carico dell'utente o dei suoi famigliari o del Comune in caso di incapacienza, compatibilmente con le risorse disponibili a bilancio
- Alle persone disabili va sempre garantita una quota per le sue spese personali che va modulata a seconda delle autonomie residue e delle ambizioni o desideri individuali

- Eventuali avvenimenti avversi (ospedalizzazioni, ricoveri, ecc) vanno rivalutati di volta in volta riequilibrando la quota utente e il contributo del Comune

REGOLAMENTAZIONE CONTRIBUTI COMUNALI NELLA LOGICA DEL BUDGET DI PROGETTO

Il contributo comunale va a coprire i costi sociali dei budget di progetto fatta salva la quota a carico degli utenti.

PROGETTO DI VITA CON SERVIZI RESIDENZIALI - Centri Socio Riabilitativi CSR

- In caso di **ISEE sociosanitario-residenze** (basato sui redditi della persona disabile) **pari a 0 e in assenza di Pensione di Invalidità e di Indennità di Accompagnamento** il contributo comunale coprirà il costo totale della quota sociale del progetto (**ESENZIONE TOTALE**).
- In caso di **ISEE sociosanitario da 0 fino a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fatta salva la quota per le spese personali (di norma 180 € mensili ma da rapportare ai bisogni individuali e alle autonomie residue presenti) fino al max di 1050 € mensili, con formula lineare. Il contributo comunale integra la quota sociale rimanente.
- In caso di **ISEE sociosanitario superiore a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fino a copertura della quota sociale e comunque non oltre la quota massima di € 1050 mensili. Il contributo comunale integra l'eventuale quota sociale rimanente.

Per i costi relativi ad attività ricreative e di tempo libero i famigliari o i tenuti al mantenimento sono chiamati ad una corresponsabilità nel budget di progetto.

PROGETTO DI VITA CON SERVIZI RESIDENZIALI – Gruppi Appartamento, Appartamento Protetto o Domiciliarità Comunitaria

- In caso di **ISEE sociosanitario** (basato sui redditi della persona disabile) **pari a 0 e in assenza di Pensione di Invalidità e di Indennità di Accompagnamento** il contributo comunale coprirà il costo totale della quota sociale del progetto (**ESENZIONE TOTALE**).
- In caso di **ISEE sociosanitario da 0 fino a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fatta salva la quota per le spese personali (di norma 180 € mensili ma da rapportare ai bisogni individuali e alle autonomie residue presenti) fino al max di 1200 € mensili con formula lineare. Il contributo comunale integra la quota sociale rimanente.

- In caso di **ISEE sociosanitario superiore a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fino a copertura della quota sociale e comunque non oltre la quota massima di € 1200 mensili. Il contributo comunale integra l'eventuale quota sociale rimanente.

Per i costi relativi ad attività ricreative e di tempo libero i famigliari o i tenuti al mantenimento sono chiamati ad una corresponsabilità nel budget di progetto.

PROGETTO DI VITA CON SERVIZI DIURNI – Centri Socio Riabilitativi

- In caso di **ISEE sociosanitario** (basato sui redditi della persona disabile) **pari a 0 e in assenza di Pensione di Invalidità e di Indennità di Accompagnamento** il contributo comunale coprirà il costo totale della quota sociale del progetto. (**ESENZIONE TOTALE**).
- In caso di **ISEE sociosanitario da 0 fino a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili con una quota da € 200 a 400 mensili con formula lineare e con riparametrazione per frequenze part time. Il contributo comunale integra la quota sociale rimanente (nel caso di assenza di Pensione di Invalidità e Indennità di Accompagnamento la quota sarà rapportata al solo ISEE).
- In caso di **ISEE sociosanitario superiore a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fino a copertura della quota sociale e comunque non oltre la quota massima di 400 € mensili (con riparametrazione per frequenze part time). Il contributo comunale integra l'eventuale quota sociale rimanente.

In caso di non utilizzo di pasto la quota giornaliera è decurtata del 35%.

In caso di non utilizzo del trasporto la quota giornaliera è decurtata del 15%.

Per i costi relativi ad attività ricreative e di tempo libero i famigliari o i tenuti al mantenimento sono chiamati ad una corresponsabilità nel budget di progetto.

PROGETTO DI VITA CON LABORATORI OCCUPAZIONALI

- In caso di **ISEE sociosanitario** (basato sui redditi della persona disabile) **pari a 0 e in assenza di Pensione di Invalidità e di Indennità di Accompagnamento** il contributo comunale coprirà il costo totale della quota sociale del progetto (**ESENZIONE TOTALE**).
- In caso di **ISEE sociosanitario da 0 fino a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili con una quota da € 240 a 400 mensili, con formula lineare e con riparametrazione per frequenze part time. Il contributo comunale integra la quota sociale rimanente . (nel caso di assenza di Pensione di Invalidità e Indennità di Accompagnamento la quota sarà rapportata al solo ISEE).

- In caso di **ISEE sociosanitario superiore a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fino a copertura della quota sociale e comunque non oltre la quota massima di 400 € mensili (con riparametrazione per frequenze part time). Il contributo comunale integra l'eventuale quota sociale rimanente.

In caso di non utilizzo di pasto la quota giornaliera è decurtata del 35%.

In caso di non utilizzo del trasporto la quota giornaliera è decurtata del 15%.

Per i costi relativi ad attività ricreative e di tempo libero i famigliari o i tenuti al mantenimento sono chiamati ad una corresponsabilità nel budget di progetto.

PROGETTO DI VITA CON SERVIZI INNOVATIVI E SPERIMENTALI

Ogni progetto innovativo e sperimentale ha caratteristiche originali e diverse per cui non è possibile individuare elementi di riferimento perché dipende anche dalle risorse complessive messe in compartecipazione (disponibilità appartamento o alloggio, risorse materiali, ecc.), In linea di principio la logica di costruzione del budget di progetto è analoga:

- In caso di **ISEE sociosanitario** (basato sui redditi della persona disabile) **pari a 0 e in assenza di Pensione di Invalidità e di Indennità di Accompagnamento** il contributo comunale coprirà il costo totale della quota sociale del progetto (**esenzione totale**)
- In caso di **ISEE sociosanitario da 0 fino a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili fatta salva la quota per le spese personali da rapportare ai bisogni individuali e alle autonomie residue presenti. Il contributo comunale integra la quota sociale rimanente.
- In caso di **ISEE sociosanitario superiore a € 20.000** l'utente partecipa al budget di progetto con le risorse effettivamente disponibili coprendo la quota mensile. Il contributo comunale integra l'eventuale quota sociale rimanente.

Per centri sperimentali laboratoriali si fa riferimento alle regole previste per i CSO.

Per i costi relativi ad attività ricreative e di tempo libero i famigliari o i tenuti al mantenimento sono chiamati ad una corresponsabilità nel budget di progetto.

PROGETTO DI VITA CON CONTRIBUTI PER LA VITA INDIPENDENTE

I contributi per la Vita Indipendente possono essere riconosciuti in linea con la logica di costruzione del budget di progetto utilizzando come soglia ISEE la medesima stabilita dalla normativa regionale in tema di assegni di Cura per persone disabili.