

Regione Lazio

Atti della Giunta Regionale e degli Assessori

Deliberazione 30 maggio 2024, n. 372

Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", cosiddetta del "Dopo di Noi". Adozione del documento "Durante e Dopo di Noi" - Libro Verde della Regione Lazio".

Oggetto: Legge 22 giugno 2016, n. 112 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, cosiddetta del “Dopo di Noi”. Adozione del documento “Durante e Dopo di Noi” – Libro Verde della Regione Lazio”.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell’Assessore ai Servizi sociali, Disabilità, Terzo Settore, Servizi alla persona

VISTI

- lo Statuto della Regione Lazio;
- la legge 7 agosto 1990, n. 241 “Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi” e s.m.i.;
- la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale” e s.m.i.
- il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e s.m.i.;

VISTI, per quanto riguarda la normativa in materia di disabilità:

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e s.m.i.;
- la legge 12 marzo 1999, n. 68 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili” e s.m.i.;
- la legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” e s.m.i.;
- la legge 22 giugno 2016 n. 112, “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” e s.m.i.;
- la legge 3 marzo 2009, n. 18 “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità” e, in particolare, l’art. 19 della Convenzione che dispone che gli Stati Parti riconoscano: “il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società” (community), con la stessa libertà di scelta delle altre persone, grazie a “misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società”;
- il decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 “Codice del Terzo settore, a norma dell’articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n.106” e s.m.i.;
- la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio” e s.m.i.;
- la legge 30 dicembre 2021, n. 234 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024.”, che all’art. 1, comma 170, in sede di prima applicazione, definisce tra i LEPS, i progetti per il «Dopo di noi» e per la Vita indipendente;
- la legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”;
- la legge 22 dicembre 2021, n. 227 “Delega al Governo in materia di disabilità”;

- il decreto interministeriale del 23 novembre 2016 “Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- il decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali n. 72 del 31 marzo 2021, che approva le “Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore negli articoli 55-57 del decreto legislativo n. 117 del 2017”;
- la deliberazione di Giunta regionale 29 dicembre 2023 n. 987 “Revoca della deliberazione della Giunta regionale 13 giugno 2017, n. 326. Approvazione delle “Linee guida della Regione Lazio in materia di co-programmazione e co-progettazione tra Pubbliche Amministrazioni ed Enti del Terzo Settore, ai sensi dell’art. 55 del decreto legislativo n.117 del 3 luglio 2017 (Codice del Terzo Settore)”;
- il PNRR – Piano di Ripresa e Resilienza, Missione 5 Componente 2 “Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore”, Sottocomponente “Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale”, investimento 1.2 “Percorsi di autonomia per persone con disabilità”;
- la legge regionale 3 novembre 2003, n. 36” Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona con problemi di disabilità e di handicap”;
- la deliberazione di Giunta Regionale 17 ottobre 2017, n. 660 “Legge regionale 10 agosto 2016 n.11, "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio". Attuazione articolo 43 comma 1, individuazione degli ambiti territoriali di gestione.”;
- la deliberazione di Giunta regionale 2 marzo 2018, n. 149 “Legge regionale 10 agosto 2016 n. 11, capo VII Disposizioni per l’integrazione sociosanitaria. Attuazione dell’articolo 51, commi 1 – 7, art. 52, comma 2, lettera c) e art. 53, commi 1 e 2”;
- la deliberazione del Consiglio regionale del Lazio 24 gennaio 2019, n. 1 con la quale è stato approvato il Piano Sociale Regionale denominato “Prendersi cura, un bene comune”;
- la deliberazione di Giunta regionale 2 agosto 2019, n. 576 “Modifica della Delibera della Giunta Regionale n. 533 del 9 agosto 2017. Approvazione della nuova disciplina dei tirocini extracurricolari nella Regione Lazio in conformità all'“Accordo tra Governo e le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante Linee guida in materia di tirocini formativi e di inserimento ai sensi dell'articolo 1, commi da 34 a 36, della legge 28 giugno 2012, n. 92”;
- la deliberazione di Giunta regionale 6 agosto 2020, n. 584 “L.R. n. 11/2016. Approvazione delle "Linee guida per la redazione, concertazione, attuazione, monitoraggio e valutazione dei piani sociali di zona per i distretti sociosanitari del Lazio". Approvazione del "Nomenclatore Strutture, Servizi ed Interventi Sociali”;
- la deliberazione di Giunta regionale 6 agosto 2020, n. 585 “L.R. n.11/2016. Approvazione delle "Linee guida per la redazione, concertazione, attuazione, monitoraggio e valutazione del piano sociale di zona per il Comune di Roma Capitale e gli ambiti territoriali ricompresi nel suo territorio”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 554 del 5 agosto 2021 “Modifica e integrazione della deliberazione di Giunta regionale 25 luglio 2017, n. 454 “Linee guida operative regionali per le finalità della legge n. 112 del 22 giugno 2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” e del decreto interministeriale di attuazione del 23 novembre 2016””;
- la deliberazione di Giunta regionale 30 dicembre 2021, n. 1014 “Modifica all'Accordo di programma approvato con deliberazione di Giunta regionale 6 agosto 2019, n. 608 "Legge

- 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Individuazione dell'IPAB "Opera Pia Asilo Savoia", operante nell'ambito del Raggruppamento II.PP.A.B. "Opera Pia Asilo Savoia, Pio Istituto della Santissima Annunziata, Lascito Giovanni e Margherita Achillini" di Roma per attività finalizzate a supportare la realizzazione di innovative soluzioni alloggiative di cui all'articolo 5, comma 4 del DM del 23/11/2016 sul territorio di Roma Capitale";
- la deliberazione di Giunta regionale 15 giugno 2023, n. 286 "Modalità di funzionamento e organizzazione della Cabina di regia di cui all'articolo 15 della legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 "Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità";
 - la deliberazione di Giunta regionale 28 giugno 2023, n. 334 "Individuazione dei componenti del Tavolo regionale di confronto permanente sul tema della disabilità, nonché delle modalità di funzionamento e di svolgimento dell'attività dello stesso, ai sensi dell'articolo 14 della legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 "Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità";
 - la determinazione dirigenziale 8 novembre 2017, n. G15084 "Avviso pubblico di manifestazione di interesse per l'individuazione di un patrimonio immobiliare solidale da destinare alle finalità della legge n. 112 del 22 giugno 2016 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare) e del Decreto Interministeriale di attuazione del 28/11/2016" e s.m.i.;
 - la determinazione dirigenziale 31 luglio 2020, n. G09141 "Determinazione dirigenziale n. G02984 del 15/03/2019. Aggiornamento Linee Guida per la realizzazione dei programmi di indipendenza abitativa del "Durante e Dopo di Noi" di cui all'art. 3 comma 4 del Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016";

TENUTO CONTO

- che la Regione Lazio, in accordo con la Consulta Regionale per i Problemi della disabilità e dell'handicap ha inteso adottare strategie per accelerare il percorso, già avviato negli anni passati, di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", cosiddetta del "Dopo di Noi" attraverso la stesura di un Libro Verde che illustri lo stato dell'arte e focalizzi l'attenzione sui problemi che emergono nei territori;
- che il percorso di definizione del Libro Verde ha preso il via il 21 dicembre 2022 con lo svolgimento, presso la sede della Regione Lazio, di un convegno dedicato al "Durante e Dopo di Noi, le sfide verso il libro verde della Regione Lazio" organizzato dalla Regione e promosso dalla Consulta Regionale nel quale, oltre a presentare i dati relativi allo stato di attuazione della legge n.112/2016, la Regione ha riunito le tematiche aperte sul Dopo di NOI in tre sfide da affrontare insieme agli stakeholder nel prossimo futuro:
 - la qualità del progetto di vita;
 - la sostenibilità del progetto di vita;
 - il progetto di vita nella comunità;
- che il Convegno regionale, ha visto lo svolgimento di due tavoli finalizzati alla discussione e all'approfondimento delle suddette tematiche: uno composto da esperti di livello nazionale e

internazionale, l'altro da rappresentanti degli stakeholder coinvolti, dai servizi sociali dei distretti sociosanitari, dalle AA.SS.LL., dagli ETS, dalle associazioni dei familiari;

- che successivamente al Convegno è stata avviata una consultazione pubblica al fine di reperire proposte e individuare punti di forza e criticità dell'attuale sistema vigente e della relativa applicazione normativa a livello territoriale;
- che le attività propedeutiche alla definizione del Libro Verde si sono concluse nel 2023 con lo svolgimento di alcuni focus group dedicati alle suddette tematiche e che hanno visto la partecipazione di referenti dei Distretti sociosanitari, delle AA.SS.LL., degli ETS e di esperti del settore, al fine di orientare l'azione regionale verso una programmazione più rispondente al fabbisogno territoriale;

PRESO ATTO

- delle risultanze emerse al termine del processo partecipato, attraverso le quali sono state approfondite le sfide, quali aree di intervento specifiche secondo il principio della centralità della persona con disabilità:
 - Qualità del progetto di vita: la personalizzazione del progetto e la deistituzionalizzazione;
 - Sostenibilità del progetto di vita: il budget di progetto, il patrimonio immobiliare solidale, il Trust e gli altri istituti di vincolo di destinazione, le Fondazioni di comunità.
 - Progetto di vita nella comunità: la co-programmazione e la co-progettazione degli interventi, l'inclusione lavorativa e l'inclusione sociale.

ATTESO CHE

- le suddette aree di intervento individuate trovano trasversale spazio di applicazione in diverse politiche regionali a favore delle persone con disabilità, in un'ottica di implementazione di servizi orientati a mantenere la persona con disabilità nel proprio contesto di vita, teso a coinvolgere e supportare la famiglia e/o chi si prende cura della persona con disabilità, nonché le comunità territoriali di riferimento;

CONSIDERATO che a supporto e a completamento dell'iter di adozione della normativa di riferimento a livello regionale:

- il Libro Verde della Regione Lazio sul Durante e dopo di Noi intende approfondire gli elementi chiave emersi dal processo partecipato al fine di fornire alla Regione, agli attori territoriali, ai beneficiari e a tutti gli stakeholder coinvolti una lettura delle sfide del Dopo di Noi e dalle possibili strade da intraprendere per perseguire gli obiettivi posti dalla normativa;
- le aree di intervento individuate, oltre che collocarsi pienamente nel contesto complessivo delle politiche regionali a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie, risultano fondamentali per avviare un processo di rafforzamento della rete dei servizi a livello territoriale;

VISTO il documento "Durante e Dopo di Noi - Libro Verde della Regione Lazio" allegato e parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, per l'attuazione di iniziative finalizzate a promuovere la programmazione, l'innovazione a favore dell'attuazione della Legge 112/2016;

RITENTUTO di adottare il documento “Durante e Dopo di Noi – Libro Verde della Regione Lazio” di cui all’ Allegato A, parte integrante del presente atto;

DELIBERA

per le motivazioni indicate in premessa che si richiamano integralmente

di adottare il documento “Durante e Dopo di Noi” – Libro Verde della Regione Lazio” di cui all’ Allegato A, parte integrante del presente atto.

Il presente provvedimento viene pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e sul sito della Regione Lazio.



Allegato A

**DURANTE E DOPO DI NOI
LIBRO VERDE DELLA REGIONE LAZIO**

Indice

PREMESSA	3
1. CONTESTO DI RIFERIMENTO	5
1.1 Modello di <i>governance</i>	5
1.2 Azioni intraprese dalla Regione Lazio per il Dopo di Noi	8
1.2.1 <i>Implementazione delle UVMD</i>	8
1.2.2. La programmazione regionale partecipata	9
1.2.3. Monitoraggio sui beneficiari raggiunti e sullo stato di attuazione degli interventi	10
1.2.4 Monitoraggio sullo stato di avanzamento della spesa	13
1.2.5 <i>Ricognizione sul patrimonio immobiliare solidale</i>	13
2. QUALITÀ DEL PROGETTO DI VITA	19
2.1 Il progetto personalizzato al centro del Dopo di Noi	19
2.2 Deistituzionalizzazione	21
2.2.1 <i>Prevenire l'istituzionalizzazione</i>	21
2.3 Case di Comunità	22
2.4 Assistente personale	23
3. SOSTENIBILITÀ DEL PROGETTO DI VITA	25
3.1 Budget di progetto	25
3.2 La messa a disposizione di immobili per l'attuazione della Legge 112/2016	26
3.2.1 <i>Fondazioni di comunità</i>	27
3.3 La destinazione d'uso degli immobili per il Dopo di Noi. Trust e contratto di affidamento fiduciario	28
4. PROGETTO DI VITA NELLA COMUNITÀ	32
4.1 Co-programmazione e co-progettazione degli interventi	32
4.2 Il Dopo di Noi e l'inclusione lavorativa	33
4.3 Il Dopo di Noi e l'inclusione sociale nella comunità	34
5. COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE	36
CONCLUSIONI	38

PREMESSA

Il presente Libro Verde “**Durante e dopo di Noi**” nasce dalla volontà della Regione Lazio, insieme alla Consulta Regionale per i Problemi della disabilità e dell'handicap (di seguito denominata Consulta Regionale), di accelerare il percorso, già avviato negli anni passati, di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, cosiddetta del “**Dopo di Noi**” attraverso la stesura di un documento che illustri lo stato dell'arte e focalizzi l'attenzione sui problemi che emergono nei territori.

Il percorso di definizione del Libro Verde ha preso il via nel mese di dicembre 2022 con lo svolgimento, presso la sede della Regione Lazio, di un convegno dedicato al “Durante e Dopo di Noi” organizzato dalla Regione e promosso dalla Consulta Regionale nel quale, oltre a presentare i dati relativi allo stato di attuazione della legge n.112/2016, la Regione ha riunito le tematiche aperte sul Dopo di NOI in tre sfide da affrontare nei prossimi anni insieme a tutti gli stakeholder, per mettere a sistema un processo di adozione su scala regionale di provvedimenti che implementino:

- la **qualità del progetto di vita**;
- la **sostenibilità del progetto di vita**;
- il **progetto di vita nella comunità**.

Le tre sfide sono state discusse e arricchite in due tavole rotonde, una composta da esperti di livello nazionale e internazionale, l'altra da rappresentanti degli *stakeholder* coinvolti, dai servizi sociali dei distretti sociosanitari alle ASL, dagli ETS alle associazioni dei familiari¹.

L'apporto della Consulta Regionale, delle consulte municipali e cittadina, dei Distretti sociosanitari, delle organizzazioni sindacali, dell'associazionismo e del Terzo settore coinvolto a vario titolo sul tema della disabilità ha accompagnato tutto il percorso e ha rappresentato, fin dalla fase programmatica degli interventi, un input importante volto al miglioramento del sistema.

Successivamente al convegno è stata avviata una consultazione pubblica, che ha permesso alla cittadinanza di raccontare esperienze, offrire spunti e punti da attenzionare, con l'obiettivo di individuare in maniera più rapida e puntuale da un lato i punti di forza del sistema attualmente vigente e dall'altro le criticità dell'applicazione della normativa a livello territoriale.

Le attività propedeutiche alla definizione del Libro Verde si sono concluse nel 2023, con lo svolgimento di alcuni focus group, dedicati alle tre sfide sopra citate². Questi incontri hanno visto la partecipazione di referenti di Distretti sociosanitari, delle ASL, degli ETS ed esperti di settore che hanno messo a disposizione la loro conoscenza ed esperienza al fine di orientare l'azione della Regione verso una programmazione quanto più coerente possibile rispetto ai fabbisogni del territorio

¹ Regione Lazio | Politiche sociali: si è svolto il convegno “Durante e dopo di noi, le sfide verso il libro verde della Regione Lazio”

² Ai Focus group hanno partecipato: Umberto Emberti Gialloreti, Guido Trinchieri, Carla Santamaria, Allen Trenta, Claudio Castegnaro, Silvia Mineo, Valentina Ronchi, Carla Bonacini, Roberto Toppoli, Riccardo Marini, Carla Patrizi, Loredana Certosa, Erika Vigiardi, Leonardo Spaziani, Federica De Santis, Matteo De Lorenzo, Maria Teresa Rendina, Laura Brizzi, Lucia Passarani, Vincenzo Carboni, Silvia D'Andrea, Maurizio Ferraro, Giuliana Scarpis, Roberto Sisto, Donatella Palumbo, Maria Luisa Visentin, Mauro Gasperini, Loredana Lai, Umberto Gialloreti, Angelo Righetti, Monica Gaddini, Ilaria Marchetti.

Al termine del processo partecipato, sono state individuate delle aree di intervento specifiche per ciascuna sfida, definite secondo il principio della centralità della persona su cui si fonda l'azione della Regione Lazio nell'ambito delle politiche sociali in favore delle persone con disabilità:

1. **Qualità del progetto di vita:** la personalizzazione del progetto e il potenziamento di azioni di deistituzionalizzazione;
2. **Sostenibilità del progetto di vita:** il budget di progetto, il patrimonio immobiliare solidale, il Trust e gli altri istituti di vincolo di destinazione, le Fondazioni di comunità.
3. **Progetto di vita nella comunità:** la co-programmazione e la co-progettazione degli interventi, l'inclusione lavorativa e l'inclusione sociale.

Le aree di intervento individuate si inseriscono nel contesto complessivo delle politiche regionali a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie che, nel panorama della Regione Lazio, è molto ricco ed articolato, fortemente orientato a mantenere il più possibile il legame tra la persona con disabilità e il proprio contesto di vita, a coinvolgere e supportare la famiglia e/o chi si prende cura nelle scelte di vita della persona con disabilità nonché le comunità territoriali di riferimento.

Nel corso del 2024 il testo è stato oggetto di ulteriore definizione.

Il presente Libro Verde approfondisce **gli elementi chiave emersi dal processo partecipato al fine di fornire alla Regione, agli attuatori territoriali, ai beneficiari e a tutti gli stakeholder coinvolti una lettura delle sfide poste dal Dopo di Noi e delle possibili strade da intraprendere per perseguirne gli obiettivi.**

A tal fine, il documento si struttura nel seguente modo: il **primo capitolo** introduce il contesto di riferimento, presentando il quadro normativo e il modello di governance regionale. Il **secondo capitolo** approfondisce la sfida relativa alla qualità del progetto di vita attraverso un focus su ciascuna area di intervento. Il **terzo capitolo** affronta le aree inerenti alla sfida della sostenibilità del progetto di vita. Nel **quarto capitolo** si esamina, invece, la sfida del progetto di vita nella comunità con le sue specifiche aree. Il **quinto capitolo**, infine, presenta una sfida trasversale a tutte le aree del Dopo di Noi: gli interventi di comunicazione e sensibilizzazione, necessari per promuoverne una conoscenza chiara e diffusa su tutto il territorio. Nelle **conclusioni** vengono ripresi i punti principali posti da ciascuna sfida in modo da definire gli obiettivi delineati dal Libro Verde.

1. CONTESTO DI RIFERIMENTO

Con la legge n.112/2016, cosiddetta del “Dopo di Noi”, lo Stato ha voluto disciplinare le misure di assistenza, cura e protezione delle persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di 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, in particolare agli articoli 3 e 4, istituisce il **Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare** e individua le finalità del Fondo stesso.

Tali misure sono integrate nel progetto personalizzato in favore della persona con disabilità, richiamando l'articolo 14 della legge n. 328 dell’8 novembre 2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, e sono assicurate azioni nella prospettiva del Dopo di Noi, attraverso la progressiva presa in carico della persona già durante l'esistenza in vita dei genitori.

A livello regionale, con la Deliberazione di Giunta regionale 26 luglio 2017, n. 454 "Linee guida operative regionali per le finalità della legge n. 112 del 22 giugno 2016" e successive modifiche (DGR del 5 agosto 2021 n. 554, “Modifica e integrazione della Deliberazione di Giunta Regionale del 25/07/2021 n. 454”), la Regione Lazio ha definito gli indirizzi di *governance* in merito all’attuazione della Legge, in riferimento agli interventi e servizi da attuare a favore delle persone con disabilità grave al fine di garantire trasparenza, adeguatezza ed omogeneità di azione sull'intero territorio regionale.

Le linee guida hanno permesso di delineare un impianto attuativo che, integrandosi fortemente con il sistema di welfare previsto dalla legge regionale 10 agosto 2016, n. 11, “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”, fornisce elementi omogenei a tutto il territorio regionale ed insieme consente quella flessibilità necessaria a dare risposte mirate e adeguate alle diverse esigenze territoriali.

1.1 Modello di *governance*

A partire dalla DGR 454/2017, poi aggiornata con la DGR 554/2021, si è consolidato un modello di *governance* del Durante e Dopo di Noi regionale, attraverso l’adozione di specifiche Linee Guida sull’attuazione della legge 112/2016 e in particolare sui programmi di indipendenza abitativa, al fine di coordinare i diversi livelli di governo e di attuazione territoriale. Le Linee guida ricomprendono la sintesi aggiornata di tutti gli atti vigenti più rilevanti adottati dalla Regione sul Dopo di Noi e rappresentano uno strumento sia per i cittadini che per i sovrambiti dei distretti sociosanitari per orientarsi tra diritti esigibili e modalità attuative.

L’intento generale della Regione Lazio è stato quello di mettere a sistema le regole della Legge n. 112/2016 in un’ottica di coordinamento con la programmazione generale del sistema integrato di tutti i servizi e interventi sociali, in ordine all’obiettivo insito nella legge, di promuovere un utilizzo dei fondi del Dopo di Noi integrandoli con altri di provenienza nazionale, regionale ed europea, indirizzati tutti alle politiche di inclusione sociale della disabilità, nonché con le risorse sanitarie e sociosanitarie necessarie a fronte dei bisogni complessi della popolazione target.

Con la legge regionale n. 11/2016, il Piano sociale regionale di cui alla deliberazione del Consiglio regionale 24 gennaio 2019, n. 1 (tra l’altro in via di aggiornamento), gli atti di

programmazione regionale di cui alle relative DGR adottate sul Dopo di Noi, negli anni 2017-2023, e con la più recente Legge regionale n. 10 del 17 giugno 2022 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”, la Regione ha dettato disposizioni per promuovere ed attuare programmi del “Dopo di Noi” sulla base di **progetti di vita personalizzati** sostenuti dal modello del **budget di progetto**, affinché le persone con disabilità possano veder definito e attuato il proprio progetto di vita, che deve rappresentare la corretta sintesi tra le offerte pubbliche, private e della comunità e la volontà della persona a veder realizzate le proprie aspirazioni e diritti di cittadinanza.

I servizi previsti dalla legge 112/2016 basati su progetti personalizzati devono garantire **il protagonismo e la libera scelta della persona con disabilità**, attraverso il coinvolgimento dei servizi, delle reti formali e informali del territorio, dunque sovvertendo il principio dell'erogazione della prestazione a pacchetto in un sistema di offerta proattiva che veda la persona stessa al centro e protagonista della fase programmatica e attuativa.

La sfida è dunque in primo luogo quella di costruire un perimetro di sostegni flessibili in grado di attivarsi nei contesti di vita delle persone, attraverso diverse tipologie di offerta, con apporti economici, professionali, e di intensità variabili.

Inoltre, in via generale, il Dopo di Noi si indirizza in via non esclusiva all'attivazione di servizi residenziali, assumendo nella pratica il principio della poliedricità delle direttrici realizzative della vita della persona, con una priorità di azione multilivello su elementi che attengono l'abitare, il lavoro e la formazione, l'affettività e l'inclusione sociale.

Il vivere autonomamente è dunque il focus del progetto solo se messo in relazione agli altri campi di realizzazione dei diritti del cittadino.

Costruire pertanto progetti basati sul costruito dei determinanti sociali della salute, spingono l'amministrazione regionale a ricomprendere il Dopo di Noi nella programmazione dei piani sociali di zona, di cui all'articolo 48 della Legge regionale n. 11/2016, strumento elettivo della presa d'atto del fabbisogno e di programmazione dell'intero sistema degli interventi e dei servizi sociali e sociosanitari da realizzare nell'ambito del distretto sociosanitario.

Allo scopo di codificare e integrare le risorse della Legge 112/2016 in maniera omogenea ed efficace all'offerta dei servizi sociali presenti sul territorio, e con l'intento di fornire ai distretti sociosanitari e ai sovrambiti uno strumento con cui riclassificare la spesa comunale e distrettuale e ricondurre a procedure note (ovvero aggiornandole con rinnovate metodologie a fronte di obiettivi più complessi), con la DGR 8 agosto 2023, n. 453 è stato aggiornato il Nomenclatore delle Strutture, Servizi ed Interventi Sociali ricomprendendo per la prima volta anche le offerte della legge 112/2016.

Le fasi di accesso, valutazione multidimensionale e definizione del progetto personalizzato rientrano all'interno dei LEPS nella macroattività “Azioni di sistema” e “Accesso Valutazione e Progettazione”.

I programmi e gli interventi previsti dalla Legge 112/2016 si iscrivono nelle macroattività “Misure per il sostegno e l'inclusione sociale”, “Interventi per la domiciliarità”, in alcuni interventi previsti nella macroattività “centri servizi, diurni e semiresidenziali” nonché “strutture comunitarie e residenziali” per la parte che concerne i “programmi di semiautonomia in appartamenti di civile abitazione”.

In via residuale le risorse destinate alla lettera e) dell'art. 5 comma 4 del DM 23 novembre 2016 trovano riferimento in interventi relativi alla quota sociale, di integrazione alla retta per RSA/strutture riabilitative di mantenimento nonché in interventi di “retta/integrazione retta per prestazioni residenziali socio/assistenziali”.

L'importanza del coordinamento della governance del Dopo di Noi con quella del piano sociale di zona, è motivata dal fatto che gli interventi a valere sul fondo della legge 112/2016 possono trovare risposte in molteplici modalità di servizi già in essere, a partire da quelli che concorrono alla permanenza nei contesti domiciliari, entro la comunità di riferimento, in un'ottica di “deistituzionalizzazione”, delle politiche di sostegno e protezione sociale, così come le opportunità fornite da interventi abilitativi in contesti di diversa natura, a prevalenza sociale, come centri diurni e strutture semi-residenziali o contributi economici per progetti di capacitazione personale ed orientamento al mondo del lavoro.

Il sistema dell'offerta territoriale per le persone adulte con disabilità grave in Regione Lazio, nell'ottica del venire meno della rete familiare, nonché prive del sostegno della famiglia di origine, può integrare alle risorse della Legge 112/2016 servizi domiciliari, semiresidenziali, diurni e residenziali, sociosanitari e socioassistenziali di seguito elencati:

-Fondi PNRR Missione 5 “Inclusione e coesione”, Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore”, Sottocomponente 1 “Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale”, Investimento 1.2 - Percorsi di autonomia per persone con disabilità.

-Assistenza domiciliare socioassistenziale (Deliberazione della Giunta Regionale del 03/05/2016, n. 223 "Servizi e interventi di assistenza alla persona nella Regione Lazio", e s.m.i.);

- Risorse afferenti al Fondo nazionale Non autosufficienza (FNA), come Contributi e servizi per la disabilità grave e gravissima e progetti di Vita indipendente (Assistente personale, Abitare in autonomia, Inclusione sociale e relazionale, Trasporto sociale, Domotica, Azioni di sistema);

-Fondi regionali per contributi economici e assegni di cura, comprese le provvidenze economiche in favore di persone con disagio psichico di cui al regolamento regionale 15 marzo 2024, n. 2;

-Progettualità in capo ai progetti sperimentali dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e disabilità con bisogni complessi (Deliberazione Giunta Regionale del 20/07/2021 n. 473, “Approvazione delle Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Lazio”);

-Assistenza domiciliare integrata (ADI) di cui all'art. 22 del DPCM 17 gennaio 2017;

-Assistenza sociosanitaria semiresidenziale di cui all'art. 34 del DPCM 17 gennaio 2017;

-Offerta semi-residenzialità socioassistenziale (Legge regionale del 12 dicembre 2003, n.41 e DGR 1305/2004)

-Misure rivolte a persone con disabilità a forte rischio di esclusione sociale, attivate con le risorse del Fondo Sociale Europeo;

-Misure finalizzate al contrasto alla povertà (PON Inclusione e Assegno di Inclusione);

-Risorse afferenti al Fondo nazionale per l'inclusione sociale delle persone con disabilità di cui al Decreto 29 luglio 2022;

-Altri interventi in attuazione dei LEA di cui al DPCM 17 gennaio 2017, in capo alle aziende sanitarie locali.

La programmazione si intende integrata e coordinata, pur afferendo a differenti linee di finanziamenti e decreti di riparto, poiché sempre riferibile al progetto di vita personalizzato e partecipato, sulla base di un approccio multidisciplinare e con al centro il bisogno della persona con disabilità, le cui componenti non sono scomponibili. Tale progetto, in linea con quanto indicato anche nella Legge del 22 dicembre 2021, n. 227 “Delega al Governo in materia di disabilità”, deve essere in grado di individuare 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 socioassistenziali, anche afferenti alle risorse della legge n.112/2016.

In ogni caso, la Legge 112/2016 è molto chiara in tal senso: le **risorse** assegnate per il Dopo di Noi ai sovrambiti sono da intendersi come **aggiuntive e non sostitutive** ad altre linee di finanziamento e sono comunque da integrarsi alle risorse sanitarie.

L'integrazione sociosanitaria è d'altronde richiamata dall'impianto della legge 112/2016, nonché della legge regionale 10/2022, nel porsi la finalità di promuovere la deistituzionalizzazione e indirizzare i servizi verso nuovi modelli **di domiciliarità e inclusione sociale**.

Anche la legge n. 234/2021 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024” nel comma 170 fa rientrare a pieno titolo tra i LEPS individuati come prioritari nel Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023 i progetti per il Dopo di Noi e per la vita indipendente e il medesimo principio è ribadito nel Piano della Non Autosufficienza, adottato a livello regionale con la DGR 658/2023.

1.2 Azioni intraprese dalla Regione Lazio per il Dopo di Noi

Nell'ambito del Dopo di Noi, la **centralità della persona** è alla base dell'approccio intrapreso dalla Regione Lazio a partire dal 2017 con azioni di sistema volte a supportare la *governance* e l'attuazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità quali:

- Implementazione delle Unità di Valutazione Multidimensionali Distrettuali (UVDM);
- La programmazione regionale partecipata;
- Il monitoraggio sui beneficiari e sullo stato di attuazione degli interventi;
- Il monitoraggio sullo stato di avanzamento della spesa;
- L'istituzione e l'implementazione del patrimonio immobiliare solidale.

1.2.1 Implementazione delle UVMD

La legge del Dopo di Noi ha fornito un impulso determinante nel rendere le **UVMD** realmente integrate. In tal senso, negli anni 2017 e 2018 è stato particolarmente curato il coordinamento tra ASL e Distretti sociosanitari, attraverso numerosi tavoli di lavoro e di confronto per implementare l'integrazione sociosanitaria e dare avvio alle UVMD che risultavano ancora una prassi poco consolidata. Sempre nel 2018 sono state realizzate diverse azioni formative sull'utilizzo della **Scheda di Valutazione Multi-Dimensionale della Disabilità (SVAMDI)** rivolte a tutti i professionisti del settore. Negli anni 2020 e 2021, inoltre, è stato realizzato un

corso di formazione sul **Budget di salute** rivolto alle ASL, agli Uffici di Piano dei distretti sociosanitari, agli Enti del Terzo Settore e alle associazioni di familiari.

1.2.2. La programmazione regionale partecipata

Nel 2017 la Regione Lazio ha avviato la programmazione delle risorse con la DGR 454/2017 «Linee Guida sul Dopo di noi» e i fondi relativi agli anni 2016 e 2017 sono stati indirizzati con l'obiettivo di privilegiare i *percorsi di progressiva fuoriuscita dal nucleo familiare di origine o deistituzionalizzazione*, attraverso l'implementazione degli interventi di cui all'articolo 5, comma 4, lettera a) del DM 23 novembre 2016.

Gli indirizzi di programmazione regionale scaturiscono dal confronto con i distretti sociosanitari del Lazio, attraverso la periodica istituzione di incontri di monitoraggio per la verifica della corretta attuazione della normativa e l'analisi delle priorità e criticità territoriali a cui orientare la governance regionale. A partire dal 2020, a causa della pandemia Covid-19, la Regione ha implementato numerosi incontri in modalità remoto in cui sono stati coinvolti in particolare i Comuni/Enti capofila di sovrambito distrettuale e le Aziende Sanitarie Locali entro gruppi di lavoro operativi interistituzionali, con l'obiettivo di verificare i processi e fare co-programmazione territoriale, analizzare le modalità amministrative in atto, i dati dei beneficiari, i progetti personalizzati attivati. Contestualmente sono stati periodicamente organizzati incontri con la Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap, referenti delle associazioni di familiari, e delle consulte locali.

Nei primi anni dopo l'adozione della Legge 112/2016, di fatto, è stato necessario avviare la conoscenza del dettato normativo tra la popolazione, in particolare le famiglie, dare avvio e incrementare la domanda di accesso alle misure previste. La sfida nel tempo è stata quella di determinare un aumento di domande e allo stesso tempo dare concretezza ai primi percorsi di fuoriuscita, affinché si potessero trasformare in programmi di vera indipendenza abitativa.

A tale scopo, i fondi relativi agli anni 2018 e 2019 e 2020 sono stati programmati maggiormente verso i *programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile*, incrementando i finanziamenti di cui all'articolo 5, comma 4, lettera c) del DM 23 novembre 2016.

Il Fondo dell'anno 2021 è stato indirizzato in particolare nell'ottica di potenziare i programmi di indipendenza abitativa già attivati e implementare le soluzioni alloggiative messe a disposizione per le finalità della legge.

Con la DGR 698/2022 e successiva DGR 967/2022 è stata avviata un'azione strategica tra la Regione Lazio e le ATER ai fini dell'attuazione di politiche di welfare abitativo in favore delle persone in condizione di disabilità grave di cui alla Legge 112/2016 del Lazio, attraverso:

a) l'ampliamento dell'offerta delle soluzioni alloggiative, nell'ambito della programmazione delle azioni e servizi relativi all'edilizia residenziale pubblica, dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4 del DM 23 novembre 2016 ai fini di avviare percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione e programmi di indipendenza abitativa a favore delle persone beneficiarie;

b) la promozione di interventi sperimentali nelle politiche dell'abitare ricorrendo a forme di cohousing, case protette e convivenze solidali di cui all'articolo 12 bis della legge regionale 6

agosto 1999, n. 12 (Disciplina delle funzioni amministrative regionali e locali in materia di edilizia residenziale pubblica) e successive modifiche, privilegiando progetti di vita che garantiscano, anche dal punto di vista abitativo, modelli inclusivi piuttosto che segreganti, in tutti i casi in cui la tipologia di disabilità lo consenta secondo quanto previsto dalla legge 112/2016;

Sono state di conseguenza firmate specifiche convenzioni con l'ATER del Comune di Roma, l'ATER della Provincia di Roma, della Provincia di Frosinone, di Latina, di Rieti, di Viterbo, che hanno individuato complessivamente n. 15 immobili da destinare all'attuazione dei programmi del Dopo di Noi.

La Regione Lazio periodicamente effettua la ricognizione dello stato di avanzamento della spesa sugli immobili ATER, al fine di monitorare la conclusione delle ristrutturazioni, la consegna degli immobili e altresì di quantificare l'effettivo fabbisogno di ulteriori risorse per la messa a disposizione e piena fruibilità delle abitazioni.

Ad integrazione delle politiche sopra descritte, la Regione con la Deliberazione della Giunta regionale n. 249 del 01/06/2023 ha finalizzato parte del Fondo 2022 di cui alla lettera d), comma 4, art. 5 del Decreto 23 novembre 2016 in favore di un'azione di sistema che coinvolge le Aziende pubbliche di servizi alla persona – ASP, con l'obiettivo di ampliare ulteriormente l'offerta alloggiativa pubblica, attraverso appositi contratti di servizio tra Regione Lazio e/o gli ambiti Sovradistrettuali e le ASP che hanno poi messo a disposizione beni immobili con destinazione alle finalità della legge 112/2016.

Tale azione di sistema è stata coordinata con la ricognizione di quanto previsto altresì dalla Legge 22 febbraio 2019, n. 22 "Riordino delle istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (IPAB) e disciplina delle aziende pubbliche di servizi alla persona (ASP)", all'art. 4, comma 6, che stabilisce limitatamente alle IPAB le cui finalità previste nelle tavole di fondazione o negli statuti risultino esaurite, il patrimonio residuo è attribuito ad altre IPAB in via di trasformazione o già trasformate in ASP, secondo il criterio territoriale di cui al comma 5, lettere a) e b) medesimo articolo, con destinazione prioritaria alle finalità di cui alla legge 22 giugno 2016, n. 112 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare) e successive modifiche e alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) e successive modifiche.

Il Fondo dell'anno 2022 è stato altresì programmato in considerazione dei programmi di indipendenza già avviati e, ad integrazione, sulla base dei dati relativi alle liste di attesa per l'accesso ai programmi.

1.2.3. Monitoraggio sui beneficiari raggiunti e sullo stato di attuazione degli interventi

I beneficiari degli interventi sono le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che, in esito alla valutazione multidimensionale, necessitano con maggiore urgenza dei programmi previsti dalla legge. Nel valutare l'urgenza si tiene conto delle limitazioni dell'autonomia, dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire, della condizione abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia.

È in ogni caso garantita una priorità di accesso alle:

- ✓ persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- ✓ persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- ✓ persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.

L'accesso ai servizi del Dopo di Noi avviene previa valutazione multidimensionale, effettuata secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e la stesura di un progetto personalizzato sostenuto da un corrispondente budget di progetto, effettuato dalla equipe multiprofessionale territoriale in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale dei servizi territoriali competenti.

Le risorse del Fondo sono destinate al finanziamento dei seguenti interventi:

- a. percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione;
- b. interventi di supporto alla domiciliarità;
- c. programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale;
- d. interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
- e. interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare.

Al 31.12.2022 circa il 33% dei beneficiari presentano una condizione di priorità di accesso essendo persone con genitori non più in grado di fornire supporto. Il 7% circa sono persone mancanti di entrambi i genitori, 2,9% circa sono persone che si trovano in istituti di ricovero ed hanno avviato la deistituzionalizzazione. Il 50% circa non appartengono a categorie prioritarie. La fascia di età maggiormente rappresentativa è quella tra i 26 e i 35 anni.

Nel 2022 il 61,6% degli interventi è stato costituito da percorsi di accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare di origine, il 25,3% da percorsi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e sviluppo di competenze e il 11,4 % da supporto alla domiciliarità nelle nuove soluzioni alloggiative.

Dati di monitoraggio al 31.12.2022

BENEFICIARI SECONDO LE PRIORITA' DI ACCESSO

SOVRAMBITI	Persone mancanti entrambi i genitori	Persone con genitori non più in grado di svolgere il ruolo genitoriale	Persone inserite in struttura	Persone per cui vi è la disponibilità di patrimonio immobiliare	Altre (non appartengono a categorie prioritarie)
FROSINONE PROVINCIA	48,7%	7,7%	0,0%	2,6%	41,0%
LATINA PROVINCIA	0,0%	9,4%	0,0%	0,0%	90,6%
RIETI PROVINCIA*	10,0%	85,0%	0,0%	5,0%	0,0%
VITERBO PROVINCIA	8,3%	4,2%	35,4%	0,0%	52,1%
ROMA CAPITALE	4,9%	34,0%	1,5%	5,6%	53,9%
ROMA PROVINCIA	7,1%	50,8%	0,5%	4,9%	36,6%
REGIONE LAZIO	7,2%	34,4%	2,9%	4,7%	50,8%

*L'ambito sovra distrettuale Rieti1 + Rieti 4 + Rieti5, compreso nel sovrambito Rieti Provincia, non ha fornito alcuna evidenza in merito ai quesiti sopraelencati.



INTERVENTI REALIZZATI A FAVORE DEI BENEFICIARI

SOVRAMBITI	Percorso di accompagnamento all'autonomia	Supporto alla Domiciliarità	Accredimento consapevolezza abilitazione e sviluppo Competenze	Tirocini	Permanenza temporanea extra familiare
FROSINONE PROVINCIA	25,4%	28,2%	36,6%	9,9%	0,0%
LATINA PROVINCIA	27,6%	5,3%	63,2%	3,95%	0,0%
RIETI PROVINCIA*	3,1%	34,4%	62,5%	0,0%	0,0%
VITERBO PROVINCIA	93,7%	6,2%	0,0%	0,0%	0,0%
ROMA CAPITALE	74,9%	8,2%	16,8%	0,1%	0,0%
ROMA PROVINCIA	45,1%	15,9%	35,6%	1,3%	2,1%
REGIONE LAZIO	61,6%	11,4%	25,3%	1,2%	0,4%

*L'ambito sovra distrettuale Rieti1 + Rieti 4 + Rieti5, compreso nel sovrambito Rieti Provincia, non ha fornito alcuna evidenza in merito ai quesiti sopraelencati.



BENEFICIARI PER CLASSI DI ETA'

SOVRAMBITI	18-25 anni	26-35 anni	36-45 anni	46-55 anni	55-65 anni	65 anni e oltre
FROSINONE PROVINCIA	10,3%	43,6%	20,5%	15,4%	2,6%	7,7%
LATINA PROVINCIA	37,7%	24,5%	20,8%	13,2%	1,9%	1,9%
RIETI PROVINCIA*	30,0%	25,0%	5,0%	15,0%	15,0%	10,0%
VITERBO PROVINCIA	10,4%	52,1%	20,8%	10,4%	6,3%	0,0%
ROMA CAPITALE	12,1%	35,7%	29,9%	15,3%	4,8%	2,2%
ROMA PROVINCIA	24,0%	25,7%	26,2%	18,6%	4,4%	1,1%
Totale	16,1%	34,0%	27,3%	15,6%	4,7%	2,3%

*L'ambito sovra distrettuale Rieti1 + Rieti 4 + Rieti5, compreso nel sovrambito Rieti Provincia, non ha fornito alcuna evidenza in merito ai quesiti sopraelencati.



1.2.4 Monitoraggio sullo stato di avanzamento della spesa

Al fine di verificare nel dettaglio lo **stato di avanzamento** della spesa, la Regione effettua un **monitoraggio** con i sovrambiti attraverso riunioni plenarie e bilaterali con cadenza almeno trimestrale e controllo degli adempimenti periodici sulla rendicontazione. Viene altresì aggiornata trimestralmente la ricognizione dei dati di spesa, con approfondimento in incontri dedicati in merito alle percentuali non spese e previsione trimestrale delle quote imputabili ai diversi decreti ministeriali di riparto. Questa attività determina una forte responsabilizzazione di ciascun sovrabito nel concorrere alla spesa su base regionale di almeno il 75% delle quote assegnate con decreto dei due anni precedenti così come previsto dai decreti ministeriali di riparto, oltre a rappresentare un momento consultivo e di scambio su criticità e buone prassi.

La deliberazione della Corte dei Conti 23 dicembre 2022, n. 55/2022/G “Attuazione delle misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, volte a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l’autonomia delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare - fondo dopo di noi” ha fornito una rilevazione nazionale degli elementi organizzativi e procedurali attraverso cui i diversi soggetti istituzionali coinvolti hanno provveduto all’attuazione dei programmi di spesa in argomento, al fine di verificare la corretta utilizzazione dei fondi e il grado di realizzazione delle misure previste, rilevando le criticità della relativa gestione. La Regione Lazio è risultata una delle sei regioni insieme ad Abruzzo, Emilia-Romagna, Friuli Venezia-Giulia, Toscana e Piemonte ad aver ricevuto tutte le risorse assegnate, mentre le altre hanno riscosso solo in parte le quote spettanti a causa del mancato adempimento nei confronti degli ambiti distrettuali.

A decorrere dal 2021, l’erogazione alla Regione da parte del Ministero è stata condizionata alla rendicontazione dell’effettivo utilizzo di almeno il 75%, su base regionale, delle risorse del secondo anno precedente. La Regione Lazio ha pertanto istituito un controllo periodico sulle liquidazioni a livello territoriale ed ha altresì richiesto ed ottenuto dal Ministero la possibilità di adottare la riprogrammazione delle risorse non spese stabilendo un nuovo cronoprogramma attuativo e termine finale di spesa.

Con la Deliberazione 29 dicembre 2023, n. 986 la Regione ha riprogrammato le risorse residue in capo ai Sovrambiti distrettuali, imputate alle annualità pregresse (DI 23.11.2016, DI 21.06.2017, DI 15.11.2018, DPCM 21.11.2019) adottando gli indirizzi di ri-programmazione sulle diverse tipologie di interventi di cui all’art. 5, comma 4 del DI 23 novembre 2016 e le modalità di monitoraggio dell’avanzamento della spesa a livello territoriale, al fine di ricognere tutte le risorse ancora nelle disponibilità dei sovrambiti e accelerare la spesa.

1.2.5 Ricognizione sul patrimonio immobiliare solidale

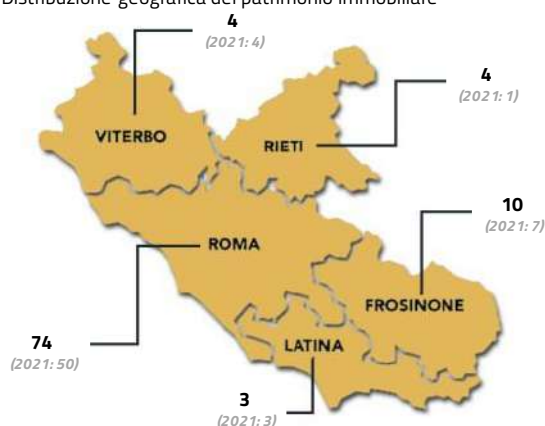
Il tema della soluzione alloggiativa è al centro del dibattito del Dopo di Noi, perché solo attraverso questa opportunità è concretamente pensabile l’attuazione della norma.

Nel corso del 2018, con la determinazione dirigenziale n. G15084/2017, così come modificata dalla Determinazione dirigenziale n. G10281 del 9 agosto 2018, la Regione Lazio ha pubblicato un avviso finalizzato alla ricognizione di un patrimonio immobiliare solidale da destinare alle finalità della Legge n. 112/2016, istituendo un elenco di immobili articolato in tre sezioni distinte: patrimonio pubblico, patrimonio privato, patrimonio del privato sociale. Nell’Elenco sono inseriti tutti gli immobili i cui disponenti esprimono la volontà di attivare i programmi del Dopo di Noi, sia quelli di progressiva fuoriuscita dal nucleo familiare di origine che quelli di vera e propria indipendenza abitativa.

L'elenco aggiornato degli immobili viene reso disponibile ai Sovrambiti ai fini della individuazione delle soluzioni alloggiative più idonee per i programmi di semiautonomia e di indipendenza abitativa formulati a favore delle persone con disabilità beneficiarie. L'Elenco rappresenta anche uno strumento per l'amministrazione regionale ai fini del monitoraggio delle opportunità territoriali presenti e per individuare azioni strategiche da implementare per la messa a disposizione di ulteriori immobili. **Attualmente risultano iscritti nel Patrimonio 95 immobili**, di cui la maggior parte di proprietà del Privato sociale.

Patrimonio immobiliare solidale

Distribuzione geografica del patrimonio immobiliare*



*Determinazione dirigenziale G02821 del 12 marzo 2024

Il **patrimonio immobiliare solidale** consiste in un elenco di immobili all'interno del territorio regionale i cui disponenti hanno manifestato l'interesse alla messa a disposizione per l'attuazione dei programmi e gli interventi della legge 112/2016.

L'elenco del patrimonio immobiliare solidale:

1. è reso disponibile agli Ambiti sovra distrettuali ai fini della individuazione delle soluzioni alloggiative più idonee per i programmi di semiautonomia e di indipendenza abitativa formulati a favore delle persone con disabilità beneficiarie, ai fini del miglior MATCHING tra immobile e programma
2. È uno strumento per la Regione ai fini del monitoraggio delle opportunità territoriali presenti e per individuare azioni strategiche da implementare per la messa a disposizione di ulteriori immobili



Dettaglio delle soluzioni alloggiative finanziate per la ristrutturazione e messa in opera di impianti (interventi di cui all'art. 5 comma 4 lett. d) del D.M. del 23 novembre 2016)

SOVRAMBITI	RECETTIVITA' SOLUZIONE ALLOGGIATIVA			TIPOLOGIA DI INTERVENTO			PRESENZA POSTI DI SOLLIEVO	PRESENZA NUOVE TECNOLOGIE	TOTALE SOLUZIONI ALLOGGIATIVE FINANZIATE 2022	TOTALE SOLUZIONI ALLOGGIATIVE FINANZIATE 2021
	1 modulo abitativo fino a 4 persone	1 modulo abitativo da 5 persone	2 moduli abitativi max 10 persone	Acquisto	Locazione	Ristrutturazione /messa in opera di impianti				
FROSINONE PROVINCIA	0	4	1	0	5	0	100%	40%	5	
LATINA PROVINCIA	0	0	0	0	0	0	0%	0%	0	
RIETI* PROVINCIA	1	0	0	1	0	0	0%	0%	1	
VITERBO PROVINCIA	7	0	0	0	5	2	43%	0%	7	
ROMA CAPITALE**	14	12	1	0	6	25	7%	0%	27	
ROMA PROVINCIA	8	0	3	1	7	3	45%	9%	11	
REGIONE LAZIO	30	16	5	2	23	30	33%	8%	51	40

* L'ambito sovra distrettuale **Rieti1 + Rieti 4 + Rieti5**, compreso nel sovrambito **Rieti Provincia**, non ha fornito alcuna evidenza in merito ai quesiti sopraelencati.

Si segnala che l'ambito sovra distrettuale **Roma Capitale ha fornito un dato, relativamente alla tipologia di intervento, non coerente con il totale delle soluzioni alloggiative finanziate comunicate. Tali carenze informative costituiscono motivo di inferenza in merito al calcolo totale delle soluzioni alloggiative rispetto alle ripartizione in base ai parametri presenti in tabella.



DISTRIBUZIONE DEL PATRIMONIO IMMOBILIARE SOLIDALE NEI SOVRAMBITI DELLA REGIONE LAZIO*

Ambito sovra distrettuale	Comune / Ente capofila	Soggetto disponente dell'immobile			Totale Immobili 2022	Totale Immobili 2021
		Pubblico	Privato	Privato sociale		
Rieti 1 - Rieti 4 - Rieti 5	Consorzio Sociale Rieti 1	4	0	0	4	1
Viterbo 1 -Viterbo 2 -Viterbo 3	Viterbo	0	2	1	3	4
Viterbo 4 -Viterbo 5	Vetralla	1	0	0	1	0
Frosinone A - Frosinone B	Frosinone	3	0	7	10	7
Latina 1 - Latina 2 - Latina 3	Latina	0	1	1	2	2
Latina 4 - Latina 5	Gaeta	0	0	1	1	1
Roma 4.1 - Roma 4.2	Civitavecchia	1	0	0	1	0
Roma 4.3 - Roma 4.4	Consorzio Valle del Tevere	2	2	2	6	7
Roma 5.1 - Roma 5.2	Guidonia Montecelio	0	2	2	4	2
Roma 5.3 - Roma 5.4	Tivoli	0	1	0	1	1
Roma 5.5 - Roma 5.6	San Vito Romano	2	1	1	4	5
Roma 6.1 - Roma 6.3	Grottaferrata	0	2	3	5	3
Roma 6.2 - Roma 6.5	Albano	4	0	0	4	0
TOTALE		17	11	18	46	33

*Determinazione dirigenziale G02821 del 12 marzo 2024



Per il territorio di Roma Capitale, in attuazione dello specifico contratto di servizio recentemente aggiornato a seguito della deliberazione di Giunta n. 141 del 08/03/2024, l'Azienda per i servizi alla persona (ASP) "Asilo Savoia" si occupa dell'attuazione dell'art. 5, comma 4, lettera d) del Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016. L'ASP ad oggi ha consentito concretamente di realizzare opere di ristrutturazione e rendere pienamente fruibili i diversi appartamenti sul territorio di Roma, e sta altresì rappresentando un'ulteriore risorsa territoriale per rafforzare il raccordo tra i cittadini e i servizi, organizzando **spazi di sostegno e formazione** delle famiglie attraverso **incontri partecipati e di mutuo-aiuto**.

DISTRIBUZIONE DEL PATRIMONIO IMMOBILIARE SOLIDALE SU ROMA CAPITALE*

Ambito sovra distrettuale	Municipio	Soggetto disponente dell'immobile			Totale Immobili 2022	Totale Immobili 2021
		Pubblico	Privato	Privato sociale		
Roma Capitale	I	0	0	3	3	2
	II	0	2	0	2	0
	III	1	1	3	5	4
	IV	2	3	3	8	3
	V	1	0	4	5	4
	VI	0	1	0	1	1
	VII	1	1	2	4	3
	VIII	1	1	4	6	2
	IX	1	1	1	3	2
	X	1	0	1	2	0
	XI	0	0	3	3	3
	XII	0	1	1	2	3
	XIII	1	0	0	1	1
	XIV	1	0	1	2	2
	XV	0	0	2	2	2
TOTALE		10	11	28	49	32

*Determinazione dirigenziale G02821 del 12 marzo 2024



DESTINAZIONE DEL **PATRIMONIO IMMOBILIARE SOLIDALE** NEI SOVRAMBITI DELLA **REGIONE LAZIO***

Ambito sovra distrettuale	Utilizzo dell'immobile ai fini dei programmi di accompagnamento verso l'autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine	Utilizzo dell'immobile ai fini dei programmi di indipendenza abitativa	Iscrizione dell'immobile nell'elenco del patrimonio immobiliare solidale (DD n. G16562 del 28/11/2022)
Viterbo 4 - Viterbo 5	100,0%	100,0%	0,0%
Viterbo 1 - Viterbo 2 - Viterbo 3	100,0%	0,0%	0,0%
Frosinone A - Frosinone B	85,7%	71,4%	100,0%
Latina 4 - Latina 5	100,0%	50,0%	0,0%
Roma 4.3 - Roma 4.4	0,0%	100,0%	50,0%
Roma 5.1 - Roma 5.2	0,0%	100,0%	50,0%
Roma 5.3 - Roma 5.4	50,0%	50,0%	100,0%
Roma 5.5 - Roma 5.6	100,0%	66,7%	100,0%
Roma 6.1 - Roma 6.3	100,0%	0,0%	100,0%
Roma 6.2 - Roma 6.5	50,0%	50,0%	0,0%
Roma 6.4 - Roma 6.6	66,7%	66,7%	0,0%
Roma Capitale	76,3%	38,8%	41,3%

*Dati elaborati sulla base dei questionari pervenuti da parte degli Ambiti sovra distrettuali. Si rileva che gli ambiti sovra distrettuali **Rieti1 + Rieti 4 + Rieti5 e Rieti2 + Rieti3** non hanno fornito alcuna evidenza in merito ai quesiti sopraelencati.

DESTINAZIONE DEL **PATRIMONIO IMMOBILIARE SOLIDALE** NEI SOVRAMBITI DELLA **REGIONE LAZIO***

Provincia	Utilizzo dell'immobile ai fini dei programmi di accompagnamento verso l'autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine	Utilizzo dell'immobile ai fini dei programmi di indipendenza abitativa	Iscrizione dell'immobile nell'elenco del patrimonio immobiliare solidale (DD n. G16562 del 28/11/2022)
Frosinone Provincia	85,7%	71,4%	100,0%
Latina Provincia	100,0%	50,0%	0,0%
Rieti Provincia	0,0%	0,0%	0,0%
Viterbo Provincia	100,0%	83,3%	0,0%
Roma Provincia	45,8%	66,7%	45,8%
Roma Capitale	76,3%	38,8%	41,3%

*Dati elaborati sulla base dei questionari pervenuti da parte degli Ambiti sovra distrettuali. Si rileva che gli ambiti sovra distrettuali **Rieti1 + Rieti 4 + Rieti5 e Rieti2 + Rieti3** non hanno fornito alcuna evidenza in merito ai quesiti sopraelencati.



Dai dati di monitoraggio, risulta **indispensabile la presenza e disponibilità di immobili** per l'implementazione delle progettualità. In tal senso, si è riscontrato nel tempo un aumento sia del patrimonio solidale immobiliare sia delle soluzioni alloggiative per le quali varie tipologie di disponenti hanno manifestato interesse alla messa a disposizione, passate da 14 nel 2019 a 95 nel 2022.

Inoltre, con la DGR n. 967 del 3 novembre 2022, con l'azione strategica avviata con le **ATER del Lazio**, sono state individuate ulteriori **15 unità immobiliari**, coinvolgendo 17 ambiti territoriali.

ATER	AMBITO SOVRADISTRETTUALE SOCIO SANITARIO	COMUNE/ENTE CAPOFILO DI AMBITO SOVRADISTRETTUALE SOCIO SANITARIO	NUM. IMMOBILI INDIVIDUATI	IMMOBILI
ATER PROVINCIA DI ROMA	RM 4.3 - RM 4.4	Consorzio Intercomunale dei servizi e interventi sociali Valle del Tevere RM 4.4	2	N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI CIVITELLA SAN PAOLO (RM)
				N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI FORMELLO (RM)
	RM 6.2 - RM 6.5	Comune di Albano Laziale RM 6.2	3	n.1 immobile sito nel COMUNE DI ARICCIA (RM)
				N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI GENZANO (RM) N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI LARIANO (RM)
COMUNE DI ROMA	ROMA CAPITALE	COMUNE DI ROMA CAPITALE (DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI E SALUTE)	2	N. 2 IMMOBILI SITI nel IV Municipio
ATER LATINA	LT 1 - LT 2 - LT 3	Comune di Latina LT 2	3	N. 3 IMMOBILI SITI NEL COMUNE DI APRILIA
ATER VITERBO	VT 4 - VT 5	Comune di Vetralla VT 4	1	N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI FALERIA (VT)
ATER FROSINONE	FR A - FR B	Comune di Frosinone FR B	1	N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI CEPRANO (FR)
ATER RIETI	RI 1 - RI 4 - RI 5	Consorzio sociale RI 1	2	N. 2 IMMOBILI SITI NEL COMUNE DI RIETI
	RI 2 - RI 3	Consorzio sociale della Bassa Sabina RI 2	1	N. 1 IMMOBILE SITO NEL COMUNE DI MAGLIANO SABINA

Il Fondo 2022 di cui alla lettera d), comma 4, art. 5 del Decreto 23 novembre 2016 ha coinvolto altresì le Aziende pubbliche di servizi alla persona – ASP, di cui all’art. 38 della Legge regionale 11/2016, con l’individuazione di alcuni immobili da mettere nelle disponibilità delle finalità della legge:

ASP	Sovrambito	Ente capofila	collocazione immobile
ISMA	Sovrambito Roma Capitale	Roma	1 immobile MUNICIPIO X
	Sovrambito Roma 6.1-6.2	Albano	3 immobili Castel Gandolfo
Frosinone	Sovrambito FR/A-FR/B	Frosinone	1 immobile Alatri 1 immobile Boville Ernica
Asilo Savoia	Sovrambito Roma 4.1-4.2	Cerveteri	1 immobile Cerveteri

Attualmente, la Regione è impegnata nella ricognizione delle soluzioni alloggiative in cui sono attivi programmi di progressiva fuoriuscita dal nucleo familiare di origine o di

deistituzionalizzazione e di indipendenza abitativa, al fine di ricondurre tutti gli immobili entro l'Elenco del patrimonio solidale. Lo scopo è di monitorare l'effettiva presenza di soluzioni alloggiative e la necessità di implementare ulteriormente la loro individuazione, anche tramite la collaborazione e il coinvolgimento del Terzo settore, dei privati, di enti pubblici e delle ASP.

2. QUALITÀ DEL PROGETTO DI VITA

2.1 Il progetto personalizzato al centro del Dopo di Noi

Ai sensi della legge 112/2016, l'accesso agli interventi previsti dal Dopo di Noi viene concesso a seguito di una valutazione multidimensionale, assicurando la più ampia partecipazione possibile alla persona con disabilità (o di chi lo rappresenta) al fine di definire, nel modo più congruo possibile, un progetto personalizzato che tenga in considerazione bisogni, desideri, aspettative e interessi della persona e del suo nucleo familiare.

Il progetto personalizzato deve essere formulato dall'UVMD e attivato attraverso il **Progetto di Assistenza Individuale integrata (PAI)** con la **diretta partecipazione della persona o di chi la rappresenta**, sulla base della valutazione multidimensionale e della sua specifica situazione, in termini di condizioni di salute, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, obiettivi e aspirazioni, nonché della valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.

La composizione minima delle UVMD comprende il medico di medicina generale, l'infermiere, l'assistente sociale e il medico di distretto. Tale équipe viene integrata a seconda delle specifiche necessità della persona e può comprendere altre figure professionali quali medici specialisti, terapisti di riabilitazione, psicologi o altre professionalità afferenti ai servizi o alle unità operative territoriali ed i componenti sono nominati dal Direttore del distretto sanitario.

L'approccio normativo evidenzia la necessità che il progetto personalizzato sia redatto in maniera "sartoriale" per ogni destinatario sulla base delle sue necessità e dei suoi bisogni soggettivi: il progetto personalizzato deve individuare in maniera chiara gli obiettivi da raggiungere nel breve e lungo periodo ed i relativi interventi da porre in essere di tipo sociale, sanitario e educativo. Da qui la necessità che tutte le figure interessate nell'UVMD siano coinvolte all'interno del processo di definizione del progetto personalizzato, a partire dal *case manager*.

Agli scopi di cui sopra, risulta necessario che venga avviata un'attenta analisi su tutto il territorio regionale volta ad individuare la congruità qualitativa e quantitativa delle figure coinvolte, spesso in numero insufficiente per riuscire a soddisfare le richieste provenienti dalla popolazione interessata. In particolare, è necessario che le UVMD si dotino di competenze utili a valutare la domanda del cittadino entro un'ottica bio-psico-sociale, attraverso strumenti validati scientificamente, in maniera che i progetti predisposti rappresentino la migliore sintesi tra le aspettative del beneficiario e la valutazione multidimensionale, organizzando le risorse disponibili con il quadro dei servizi del territorio, anche in linea con le più recenti disposizioni di cui alla Legge 227/2021.

È importante, pertanto, promuovere nel futuro iniziative formative mirate alla **qualificazione e alla definizione del progetto personalizzato** secondo i principi sopra richiamati.

Al fine di ricondurre la definizione del progetto personalizzato entro un modello valutativo realmente multidimensionale e interprofessionale, nonché garantire che gli obiettivi e conseguenti interventi siano dinamici, flessibili e rispondenti alla complessità del bisogno, risulta necessario promuovere iniziative mirate nello specifico a rafforzare la **corresponsabilità dell'attuazione del Dopo di Noi da parte del personale dell'azienda sanitaria locale in attuazione al principio dell'integrazione sociosanitaria**.

Dai *focus group*, inoltre, è emersa la necessità che le parti coinvolte nella definizione del **PAI** lavorino in un'ottica di progetto di vita, considerando un lasso temporale più esteso, e non secondo una logica prestazionale di risposte immediate, considerando, quindi, anche probabili mutamenti dei fabbisogni del beneficiario da individuare attraverso **momenti definiti di verifica e monitoraggio**, nella eventualità che il progetto richieda degli aggiornamenti orientati a perfezionare il raggiungimento degli obiettivi preposti. Allo stesso modo, risulta fondamentale la definizione congiunta al PAI del *budget di progetto* connesso: eventualmente con previsione di investimenti modulabili in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati e una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione e monitoraggio (*case management*) degli interventi.

Sulle basi fin qui citate, un elemento chiave consiste nella strutturazione di nuovi percorsi formativi rivolti a beneficiari e famiglie che mirino all'aumento della loro **consapevolezza** in merito alle scelte da intraprendere e alle modalità di progettazione. Tale formazione deve essere estesa alla figura del *case manager* e agli altri soggetti coinvolti nell'iter di progettazione. In questo senso, un intervento rilevante potrebbe riguardare la **definizione di un modello regionale di PAI, con indicazioni operative per la formulazione del budget di progetto**.

La Regione ha partecipato attivamente alla definizione del recente documento nazionale "Linee programmatiche: progettare il budget di salute con la persona - proposta degli elementi qualificanti" elaborato, in modalità condivisa con tutte le regioni e province autonome italiane, nell'ambito del progetto "Soggetto, persona e cittadino" finanziato dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute e coordinato dalla Regione Emilia Romagna in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e Ausl di Parma. Dal progetto è scaturito il documento di cui all'Intesa in CU del 29 luglio 2022, che sarà recepito a breve dalla Regione Lazio.

Sintesi delle possibili azioni

- Mappatura e analisi su tutto il territorio volta ad individuare la congruità qualitativa e quantitativa delle figure coinvolte nelle UVMD, condotta secondo le indicazioni dell'ICD e dell'ICF come previsto dal decreto attuativo della legge 227/2021 e la nomina dei case manager per ciascun caso;
- Rafforzamento della corresponsabilità dell'attuazione del Dopo di Noi da parte del personale delle ASL in attuazione del principio dell'integrazione sociosanitaria;
- Definizione di un modello regionale di progetto personalizzato, con indicazioni operative per la formulazione del budget di progetto, nel quale devono convergere e trovare coordinamento gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare le barriere e ad attivare i facilitatori necessari per l'inclusione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli abitativi, lavorativi e sociali, secondo quanto previsto dal decreto attuativo della legge 227/2021;
- valorizzazione del ruolo e coinvolgimento attivo degli enti del Terzo Settore nella fase di elaborazione del progetto personalizzato;
- Promozione di iniziative formative per la qualificazione del progetto personalizzato;
- Strutturazione di percorsi formativi per beneficiari, famiglie e operatori, volti ad aumentare la consapevolezza in merito alle scelte e alle modalità e strumenti della progettazione.

2.2 Deistituzionalizzazione

La deistituzionalizzazione mira ad attivare **progetti personalizzati** e **percorsi di vita indipendente** per persone ospiti presso strutture ospedaliere o sociosanitarie, contesti istituzionali e prettamente assistenziali in cui le persone con disabilità grave spesso vivono una quotidianità molto lontana da quella familiare, priva di rapporti sociali e relazioni con l'ambiente esterno.

Si tratta di un elemento di grande rilevanza e cardine dei principi della Legge 112/2016, che necessita di investimenti in termini di risorse economiche ed umane, ma anche di un importante intervento di comunicazione e sensibilizzazione rispetto alle opportunità offerte dal Dopo di Noi. Uno dei limiti più significativi della deistituzionalizzazione è infatti legato alla difficoltà di raggiungere in maniera diretta i possibili beneficiari che vivono in realtà istituzionali.

Un primo passo necessario per l'attuazione di processi di deistituzionalizzazione è una **ricognizione dei dati di ricovero** nelle suddette strutture all'interno del territorio regionale. Ogni sovrambito, congiuntamente alle aziende sanitarie locali, dovrà essere coinvolto al fine di avviare un approfondimento della condizione di vita delle persone e dell'opportunità di valutare soluzioni alternative, conformi al dettato della legge 112/2016.

La progressiva fuoriuscita dalle strutture di residenza richiede un cronoprogramma delle priorità, sulla base di tre interventi centrali per l'attuazione del Dopo di Noi:

- **formazione e implementazione delle competenze:** corsi o attività di formazione su pratiche di vita quotidiana.
- **percorsi di semi-autonomia:** soggiorni brevi fuori dalla struttura di residenza, esperienze di convivenza temporanea con attività diurne e permanenza notturna;
- **supporto alla domiciliarità:** avvio di cohousing, alloggi sociali, gruppi appartamento gestiti da enti pubblici o privati che tengano conto delle opportunità della tecnologia domotica e presentino le condizioni abitative e relazionali della casa familiare in linea con le disposizioni del DM 23 novembre 2016;

2.2.1 *Prevenire l'istituzionalizzazione*

Ulteriore elemento chiave per il raggiungimento dell'obiettivo della deistituzionalizzazione riguarda l'avvio di un percorso di **prevenzione dell'istituzionalizzazione**. Si tratta di un tema fondamentale per l'attuazione del Dopo di Noi, incentrato sul supporto alla persona nello sviluppo del suo percorso di vita, tenendo conto anche del contesto familiare e sociale, con lo scopo di ridurre il rischio che la persona venga istituzionalizzata in strutture ospedaliere o sociosanitarie nelle fasi in cui può acutizzarsi il bisogno di salute, dentro percorsi che perdono di vista l'obiettivo riabilitativo a breve termine, per il quale erano stati inizialmente avviati.

Ciò richiede, in primo luogo, un'azione mirata e diretta sui giovani, già nel periodo di transizione all'età adulta, anche nella fase di conclusione del II ciclo di istruzione. In molti casi, infatti, una volta terminata l'esperienza scolastica, le persone con disabilità trovano difficoltà a collocarsi in nuovi contesti formativi (università, corsi di formazione professionale etc.) o professionali (inserimento lavorativo) che diano loro la possibilità di crescere, costruire obiettivi di vita autonoma e coltivare relazioni sociali, nonché sperimentare ruoli ed esperienze nella comunità al fine di ancorare capacità e attitudini per quanto possibile su aspetti significativi per la propria esistenza. La criticità di individuare prospettive pone le famiglie

nell'urgenza di trovare una collocazione fisica che fornisca un'assistenza totalizzante, in cui poter alleviare le angosce del futuro e del dopo di noi.

Intervenire per combattere questa problematica nelle fasi in cui si cominciano ad affacciare i primi interrogativi di trovare soluzioni concrete da parte della famiglia, può portare ad una **riduzione dei casi di istituzionalizzazione**, che spesso viene adottata non perché realmente necessaria, ma in quanto si presenta come la scelta più immediata in mancanza di un'autonomia economica, o a fronte di scarse opportunità di inclusione sociale, e di una reale riflessione sulle capacità attuali da mettere in rapporto ad obiettivi futuri.

È possibile e necessario, a tale fine, attivare una collaborazione con **l'Ufficio Scolastico Regionale (USR)** e i Centri di formazione professionale, per realizzare un censimento di tutte le persone con disabilità frequentanti i percorsi di istruzione superiore così da ottenere una mappatura precisa per ciascun sovrambito del fabbisogno emergente. Ad aumentare l'utilità di questa rilevazione è il fatto che intercettare le persone adulte e già entrate in strutture sociosanitarie risulta molto più difficile. Questa azione di mappatura e monitoraggio dovrebbe essere accompagnata da strumenti di supporto durante la scuola, alle scelte post-scolastiche delle persone con disabilità.

Sintesi delle possibili azioni

- Ricognizione dei dati di ricovero nelle strutture ospedaliere e sociosanitarie all'interno del territorio regionale;
- Definizione di un cronoprogramma delle priorità strutturato ad hoc per le persone che fuoriescono dalle strutture di ricovero, basato su percorsi di semi-autonomia, supporto alla domiciliarità e attività formative;
- Collaborazione con l'USR/CFP per realizzare un censimento degli studenti con disabilità frequentanti il secondo ciclo di istruzione e formazione;
- Attivazione di strumenti di supporto e percorsi dedicati alle scelte post-scolastiche delle persone con disabilità, anche attraverso PCTO ad hoc.

2.3 Case di Comunità

Nel contesto del PNRR, la Missione 6 Componente 1 Investimento 1.1 prevede la realizzazione di nuove strutture sanitarie, promotrici di un **modello di intervento multidisciplinare** e di **integrazione sociosanitaria** denominata "**Case della Comunità**" (CdC).

Si tratta di strutture fisiche composte da un unico team multidisciplinare di medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici specialistici, infermieri di comunità, altri professionisti della salute e assistenti sociali con l'obiettivo di realizzare un punto di riferimento continuativo per la popolazione, al fine di garantire la **promozione**, la **prevenzione** della salute della persona e la **presa in carico** della stessa. Il ruolo dei servizi sociali sul territorio sarà garantito dalla presenza in struttura di assistenti sociali, concorrendo inoltre ad una loro maggiore integrazione con la componente sanitaria.

L'investimento, con budget di 2 miliardi di euro, prevede l'attivazione di 1.350 case della Comunità entro la metà del 2026, una per 40.000 abitanti,³ che potranno essere sia strutture già esistenti e riqualificate sia strutture nuove.

³ Non sono previsti limiti massimi per la realizzazione di Case di Comunità. Le Regioni hanno ampio margine decisionale in tal senso.

Tuttavia, alcuni punti meritano attenzione e riflessione:

- la mancata esplicita correlazione, per le persone con disabilità, con quanto previsto per potenziare i percorsi di autonomia (M.5 C.5. inv.1.2 del PNRR);
- l'assenza di previsione di raccordo delle Case di comunità con i servizi rivolti alle persone con disturbo autistico, nonché altre disabilità complesse;
- la previsione dei Punti Unici di Accesso (PUA) solamente per prestazioni sanitarie;
- la carenza di elementi chiari su direzione, governo e *governance* delle Case della Comunità e sulla tipologia di rapporti che potranno intrattenere con i vari *stakeholder coinvolti*;
- la marginalità del ruolo svolto dagli ETS che, invece, in tema di sanità territoriale e di prossimità, hanno un bagaglio di esperienze e competenze rilevanti.

Nonostante le criticità di cui sopra, le Case della Comunità presentano in ogni caso un **potenziale inespresso** nel contesto del Dopo di Noi e potrebbero divenire le **cabine di regia** dei progetti personalizzati.

Il **budget di progetto**, fondamentale per la realizzazione di un progetto di vita di qualità e sostenibile nel tempo, potrebbe essere collegato al corretto funzionamento di tali strutture. Inoltre, il coinvolgimento e la partecipazione attiva di Enti del Terzo Settore potrebbe rappresentare una funzione di raccordo territoriale e trasmettere un sentimento di **fiducia e stabilità** del percorso nelle famiglie e nei beneficiari.

La Regione Lazio potrebbe verificare la fattibilità di rendere le Case della Comunità un punto di riferimento nell'attuazione del Dopo di Noi. L'**adozione di precise linee guida regionali** che disciplinano il funzionamento delle Case della Comunità e il loro ruolo nel contesto del Dopo di Noi potrebbe costituire un importante punto di svolta.

Sintesi delle possibili azioni

- Adozione di linee guida regionali sul funzionamento delle Case della Comunità e il loro ruolo nel contesto del Dopo di Noi.

2.4 Assistente personale

L'assistente personale rientra tra le figure alle quali è necessario dare un ruolo di maggior rilievo all'interno della disciplina regionale.

Con riferimento agli aspetti normativi, è importante sottolineare che seppur per l'assistente personale si faccia di norma riferimento al contratto collettivo nazionale (CCNL) che disciplina il rapporto di lavoro domestico, molto spesso si è costretti a formulazioni contrattuali differenti, poiché il contratto citato non consente il pieno soddisfacimento delle esigenze della persona con disabilità.

La libera scelta dell'assistente deve essere sempre garantita al beneficiario, fatte salve le eventuali indicazioni rappresentate dalle équipe multiprofessionali e riportate nel progetto personalizzato. Resta in capo alla Regione l'onere di garantire il principio della libera scelta dell'assistente personale e assicurarsi che questi abbia le adeguate competenze per lo svolgimento della mansione preposta che non attenga esclusivamente l'assistenza tutelare, ma che guardi altresì ad obiettivi educativi e di abilitazione sociale e assuma funzione di "connettore" tra la persona e i suoi contesti di vita.

In tal senso, sarà necessario concentrarsi sulla definizione di corsi di formazione *ad hoc*, svolti con l'obiettivo di rendere gli assistenti personali in grado di rispondere alle diverse esigenze dei beneficiari, descritte all'interno del progetto di vita personalizzato.

Sintesi delle possibili azioni

- Aggiornamento della disciplina regionale dell'assistente personale, attualmente previsto dalla DGR 223/2016.

3. SOSTENIBILITÀ DEL PROGETTO DI VITA

3.1 Budget di progetto

Il budget di progetto rappresenta il dispositivo ricompreso nella disciplina della Legge 112/2016, descritto come l'insieme delle risorse disponibili (di natura economica e umana) e attivabili, sia di emanazione pubblica che di carattere privato, al fine dell'attuazione degli interventi e sostegni previsti nel progetto personalizzato in favore della persona con disabilità.

Nelle linee guida aggiornate per il Dopo di Noi (DGR 554/2021) Regione Lazio ha elencato quelli che sono da considerarsi gli elementi qualificanti del Budget di salute/progetto:

- il budget di progetto è strettamente connesso ad un progetto personalizzato, è individuale e declinato sulle risorse personali e individuali della persona beneficiaria. Non c'è BdS senza progetto;
- la definizione del budget di progetto richiede la *ricognizione* di tutte le risorse economiche, professionali e comunitarie che si rendono al momento disponibili sia da parte delle istituzioni sociali e sanitarie, che da parte degli utenti, del Terzo settore, delle Associazioni, del volontariato e della comunità locale, in quanto partecipanti alla coprogettazione e alla gestione dei diversi progetti personalizzati. Non c'è BdS se non c'è integrazione;
- il budget di progetto è un sistema caratterizzato da un'elevata flessibilità senza essere legato a un tipo particolare di servizio o a uno specifico erogatore e viene applicato per interventi sui determinanti sociali della salute. Non c'è budget di salute se non personalizzato;
- il budget è assegnato alla persona e viene definito con la partecipazione della persona. Nel definire il budget viene promosso il protagonismo della persona, anche in termini di corresponsabilità alla spesa e al monitoraggio dei processi. Il "privato" partecipa con le proprie risorse al Budget di progetto come partner che collabora alla costruzione e allo sviluppo di sistemi attivi di protezione sociale, a partire da progetti personalizzati. Nel budget non è previsto il concorso degli utenti ai costi c.d. compartecipazione, come lo strumento esclusivo per convogliare risorse di diversa natura, poiché la compartecipazione ad oggi adottata secondo la valutazione della situazione economica prevalente su base ISEE, non aiuta ad individuare con completezza le diverse risorse individuali (l'utente, ad esempio, potrebbe disporre di un'abitazione e metterla a disposizione del progetto di vita, individuale o collettivo);
- il fondo del Dopo di Noi si integra alle altre risorse socio-sanitarie del budget in modo aggiuntivo e non sostitutivo agli altri costi sociali o sanitari.

La definizione del budget di progetto deve seguire un iter volto a identificare nel modo più puntuale possibile le esigenze dei beneficiari. In tal senso, l'azione della Regione Lazio, già avviata da tempo, si concentra sulla **sensibilizzazione** di tutti i portatori di interesse al fine di rendere chiara la natura del budget stesso che deve, per volontà normativa, seguire criteri di **intensità e durata dei sostegni**, nonché al fine di adattarsi al meglio ai bisogni e alle necessità e agli obiettivi di vita del beneficiario e della sua famiglia. La piena coscienza di tutte le parti coinvolte permette di determinare nel budget di progetto uno strumento dinamico e flessibile che può variare al modificarsi delle esigenze del beneficiario.

Quanto detto rende evidente la connessione strettissima esistente tra progetto personalizzato e budget di progetto, che deve quindi risultare adeguato rispetto alla valutazione della qualità di vita oggettiva e percepita del beneficiario, attraverso l'approccio multidisciplinare. Un budget

di progetto che non si basi quindi sull'ammontare economico di risorse disponibili, ma sul **reale bisogno del beneficiario** e sugli **obiettivi delineati all'interno del progetto di vita personalizzato**.

Sebbene il budget di progetto rappresenti uno strumento con delle potenzialità, sono da segnalare alcune criticità per l'adozione di questo modello.

Dal quadro normativo nazionale che disciplina il budget di salute, risulta ancora scarsa la promozione di uno sviluppo omogeneo e crescente del nuovo modello assistenziale che si sta definendo nel nostro Paese, a partire dalle risorse introdotte. Inoltre, a fronte di un aumento significativo della domanda assistenziale, non risultano tutt'oggi sufficienti le risorse messe in campo che devono essere indirizzate a questa modalità applicativa.

Sempre con riferimento al quadro normativo nazionale, non sono ad oggi presenti accenni rispetto alle modalità amministrative di aggregazione e utilizzo delle diverse risorse, comprese quelle dell'assistito. Le linee di finanziamento seguono ciascuna le proprie modalità di utilizzo e rendicontazione, il che rende particolarmente critica la possibilità di progettare in modalità realmente integrata. L'azione per una definizione univoca nazionale del modello budget di salute ha preso il via con la creazione di un gruppo interregionale, a cui ha preso parte la Regione Lazio, per l'adozione del documento di cui all'Intesa n. 104/CU del 6 luglio 2022, recante "Linee programmatiche: progettare il Budget di salute con la persona-proposta degli elementi qualificanti". Attualmente dal documento stanno scaturendo una serie di iniziative sperimentali per la messa in campo della sua concreta applicazione.

La corretta applicazione del budget di progetto deve passare d'altronde per l'integrazione sociosanitaria e interistituzionale. A questa si aggiunge la strutturazione di procedure chiare di corresponsabilità tra PA e privato/privato sociale. Solo un'efficace cooperazione tra Pubblica Amministrazione e privato/privato sociale può dar vita ad un modello di presa in carico del progetto di vita personalizzato, sostenuto dalla compartecipazione in termini di risorse economiche da parte di tutte le parti coinvolte (beneficiario, famiglia, ASL, Comune, Enti del Terzo Settore, privati). A tal proposito si segnala l'adozione della DGR 29 dicembre 2023, n. 987 che approva le "Linee guida della Regione Lazio in materia di co-programmazione e co-progettazione tra Pubbliche Amministrazioni ed Enti del Terzo Settore, ai sensi dell'art. 55 del decreto legislativo n.117 del 3 luglio 2017 (Codice del Terzo Settore).

Sintesi delle possibili azioni

- Adozione delle linee di indirizzo regionali sul budget di salute
- Definizione di un modello di presa in carico che favorisca la cooperazione tra Pubblica Amministrazione e privato/privato sociale, in attuazione alle nuove linee guida in materia di co-programmazione e co-progettazione tra Pubbliche Amministrazioni ed Enti del Terzo Settore, ai sensi dell'art. 55 del decreto legislativo n.117 del 3 luglio 2017 (Codice del Terzo Settore) e della DGR 987/2023.

3.2 La messa a disposizione di immobili per l'attuazione della Legge 112/2016

L'ambito immobiliare riveste un ruolo centrale nel contesto del Dopo di Noi. La garanzia di immobili destinati ai progetti di vita personalizzati, sia in un'accezione di spazi dedicati ad attività preparatorie al percorso di autonomia e dunque come luoghi dove sperimentare

l'indipendenza, che, come vere e proprie case dove abitare, consente, infatti, di definire in modo più concreto il progetto di vita personalizzato rispetto ai bisogni del beneficiario.

Appare evidente come l'effettiva disponibilità di immobili sia elemento chiave per garantire la sostenibilità sia economica che temporale dei progetti di vita personalizzati. Tuttavia, a seguito delle consultazioni pubbliche e dei focus group portati avanti dalla Regione Lazio, sono emersi alcuni limiti circa il tema del patrimonio solidale immobiliare, con conseguente impatto sull'applicazione della normativa Dopo di Noi e sul rapporto fiduciario tra famiglie, beneficiari e istituzioni.

Le principali difficoltà riscontrate da enti e famiglie riguardano la **carezza di immobili** iscritti al patrimonio solidale immobiliare in alcune zone della Regione, la **diffidenza dei locatari** a dare in locazione immobili destinati al percorso del Dopo di Noi e la **diffidenza delle famiglie** nell'aderire al progetto tramite la messa a disposizione dei loro beni.

Un primo punto di partenza e comune soluzione delle criticità di cui sopra può essere riconosciuto nell'uso di ulteriori fondi quali il **PNRR** e la stipula di **accordi tra Regione Lazio e ATER e ASP** nonché l'individuazione di **immobili confiscati alla criminalità organizzata**.

Inoltre, si potrebbero utilizzare le risorse previste dal **Piano Nazionale Inclusione e Lotta alla Povertà 2021-2027**.

Con riferimento al primo aspetto, il PNRR alla Missione 5 Componente 2 Investimento 1.2 mette a disposizione fondi per "*Percorsi di autonomia per persone con disabilità*" con l'obiettivo, tra l'altro, di **rinnovo** degli **spazi domestici** in base alle esigenze specifiche della persona con disabilità, sviluppando **soluzioni domiciliari** e **trovando nuove disponibilità** anche tramite l'assegnazione di proprietà immobiliari confiscate alle organizzazioni criminali.

Nell'ambito del **Piano Nazionale Inclusione e Lotta alla Povertà 2021-2027**, Priorità 4 "*Promuovere l'inclusione socioeconomica delle comunità emarginate, delle famiglie a basso reddito e dei gruppi svantaggiati, incluse le persone con bisogni speciali, mediante azioni integrate riguardanti alloggi e servizi sociali (FESR)*", l'obiettivo sarà quello di realizzare la **mappatura di progettualità** volte al reperimento e adattamento degli spazi necessari al perseguimento di una vita autonoma per le persone con disabilità.

3.2.1 Fondazioni di comunità

Un ulteriore elemento chiave per far fronte alla questione abitativa riguarda il ruolo delle **fondazioni di comunità**, quali modelli gestionali innovativi per la tutela della persona disabile che, offrendo flessibilità e pluralità di competenze, sembrano saper rispondere correttamente a quanto richiesto dalla L.112/2016.

Le Fondazioni di comunità sono ETS costituiti da realtà private o partecipate da enti pubblici che nascono con l'obiettivo di raccogliere il patrimonio proveniente dalla comunità territoriale per fini solidali di inclusione sociale e tutela dei diritti delle persone con disabilità. Sono dotate di una stabilità statutaria e caratterizzate da un forte livello di partecipazione e democraticità.

Un punto di forza che le Fondazioni di comunità possono apportare al Dopo di Noi consiste nel coinvolgimento diretto del beneficiario e delle famiglie oltre che di enti pubblici, privati e del terzo settore in un approccio di welfare mix innovativo. Proprio questa capacità di aggregare diversi tipi di soggetti, che apportano diverse competenze e risorse, conferisce alle Fondazioni un'importante capillarità sul territorio.

Le Fondazioni, infatti, favoriscono un'integrazione locale capace di creare reti sociali di grande importanza per il sostegno e la continuità degli obiettivi preposti, grazie al coinvolgimento della comunità locale nella programmazione, nella gestione e anche nel finanziamento dei servizi. Soggetti pubblici e privati possono, infatti, aderire alla Fondazione, contribuire con proprie risorse economiche, beni mobili, immobili o servizi, ed essere parte attiva nella definizione delle modalità operative delle attività. L'obiettivo delle Fondazioni di comunità è quello di tutelare la persona e il suo patrimonio, attraverso funzioni di:

- intermediazione tra i servizi sociosanitari e la famiglia;
- gestione e garanzia di vincolo degli immobili;
- promozione di percorsi di autonomia;
- supporto nell'attuazione dei progetti personalizzati;
- catalizzare risorse eterogenee da vincolare e mettere a disposizione per le finalità della Legge 112/2016;

Dalle esperienze già avviate in diverse regioni risulta anche un aumento della fiducia nel progetto del Dopo di Noi da parte delle famiglie, che trovano nelle Fondazioni di comunità una realtà stabile, in dialogo diretto con gli enti pubblici, che può garantire maggiore continuità nei progetti di vita e lo sviluppo di opportunità per la loro sostenibilità.

Con l'art. 44 della LR 2/2004 la Regione Lazio si è impegnata a promuovere l'istituzione di una Fondazione senza scopo di lucro con le finalità di costituire un fondo di finanziamento per progetti di assistenza a persone con disabilità grave e di gestire il patrimonio immobiliare solidale per il supporto a percorsi di vita autonoma.

In seguito a questa legge la Regione si è dotata di una Fondazione - la Fondazione "Insieme dopo di Noi" istituita con la DGR 260/2005. Tale Fondazione non ha però trovato piena attuazione negli anni anche se ha aperto una riflessione per adottare strumenti atti a realizzare e potenziare i progetti del Dopo di Noi.

Sarà dunque importante il recupero e la valorizzazione dello strumento della Fondazione, anche nell'ottica di promuoverne la costituzione ad iniziativa dei privati e degli ETS e il coinvolgimento degli enti pubblici territorialmente responsabili nell'attuazione delle misure e programmi.

Sintesi delle possibili azioni

- Mappatura e monitoraggio di progettualità volte al reperimento e adattamento degli spazi necessari al perseguimento di una vita autonoma per le persone con disabilità;
- Utilizzo integrato di fondi quali il PNRR e delle risorse previste dal Piano Nazionale Inclusione e Lotta alla Povertà 2021-2027;
- Promozione, tramite iniziative formative e di consulenza, della costituzione territoriale di Fondazioni di comunità.

3.3 La destinazione d'uso degli immobili per il Dopo di Noi. Trust e contratto di affidamento fiduciario

La legge n. 112 del 2016, per il raggiungimento degli obiettivi enunciati, ha previsto la promozione di strumenti pubblici e privati, con lo scopo di indirizzare i portatori di interesse a partecipare alle sfide della legge ed evitare la cosiddetta "istituzionalizzazione".

In aggiunta all'istituzione dell'apposito fondo pubblico di assistenza presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ripartito su base regionale, sono previsti degli strumenti privati volti alla gestione patrimoniale nell'interesse delle persone con disabilità grave e alla realizzazione di un progetto di vita idoneo a soddisfare le loro necessità ed i loro bisogni.

All'art. 1, comma 3) della legge sopracitata, infatti, vengono richiamati espressamente i seguenti istituti per i quali sono previste delle agevolazioni:

- a) Trust;
- b) Contratti d'affidamento fiduciario;
- c) Vincoli di destinazione di cui all'art. 2645 ter del Codice civile;
- d) Polizze di assicurazioni;
- e) Fondi speciali, composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati da contratti di affidamento fiduciario anche a favore di enti che operano prevalentemente nel settore della beneficenza.

Nel presente documento viene posto un focus sugli istituti del trust e del contratto di affidamento fiduciario che, nello specifico, rappresentano due degli elementi innovativi introdotti dal Dopo di Noi, ma che, tuttavia, dall'entrata in vigore della legge, hanno presentato alcune criticità nella loro applicazione.

Il Trust è uno strumento giuridico che trova le sue fondamenta nella tradizione anglosassone del *Common Law* e che consente una enorme flessibilità con le operazioni correlate al patrimonio familiare, per il raggiungimento di specifiche finalità. È stato recepito dal sistema italiano tramite Legge 16 ottobre 1989 n. 364, di ratifica della Convenzione de L'Aja del 1° luglio 1985 avente ad oggetto "la legge applicabile ai trust ed al loro riconoscimento".

In base a tale Convenzione si tratta di un atto mediante il quale un soggetto (detto *settlor*) trasferisce la proprietà di alcuni beni ad un altro soggetto (persona fisica o giuridica), detto *trustee*, affinché li amministri autonomamente nell'interesse di un beneficiario o per un fine specifico.⁴ Tale strumento si caratterizza per i seguenti elementi:

- presenza di un disponente, di un gestore e di un beneficiario eventuale;
- i beni sottoposti al controllo del *trustee* non si configurano come parte integrante del patrimonio del gestore, ma devono essere amministrati secondo quanto previsto dal contratto;
- i beni sono correlati alla realizzazione di un interesse del beneficiario, in questo caso del disabile, o per specifiche finalità.

Caratteristica fondamentale è appunto la segregazione patrimoniale, ovvero il vincolo del patrimonio alla realizzazione del programma fissato nell'atto istitutivo per tutta la durata determinata dal disponente; dunque, quanto trasferito fa parte del patrimonio generale del trustee ma ne costituisce un sottoinsieme separato, indifferente alle vicende personali.

Altro aspetto rilevante è la proprietà condizionata, ovvero, il fondo trasferito è di proprietà del *trustee* ma è condizionato al perseguimento del programma destinatario, connesso al progetto di vita della persona disabile. Tali condizioni sono espressamente indicate anche nell'art. 6 della L.112/2016.

⁴ Art. 2 Convenzione de L'Aja 1° luglio 1985 "Convenzione relativa alla legge applicabile ai trust ed al loro riconoscimento".

Uno dei punti controversi del trust è l'assenza di una vera regolamentazione dell'istituto giuridico in questione. Infatti, quest'ultimo è regolato dalla legge scelta dal costituente, dunque il giudice del foro italiano è tenuto ad applicare la legge straniera con la quale è regolato il trust sottoposto alla sua attenzione. Tuttavia, l'espressa menzione del trust tra gli strumenti di gestione patrimoniale da parte della L. 112/2016, potrebbe costituire argomento a favore del riconoscimento di un trust interno.

Il contratto di affidamento fiduciario rappresenta, invece, una nuova tipologia contrattuale che si affianca all'istituto del trust ed è in grado di realizzare una figura di patrimonio separato di fonte negoziale. Tramite il contratto di affidamento fiduciario, il soggetto affidante conviene con l'affidatario di assegnare al medesimo determinate posizioni soggettive (beni mobili o immobili) affinché esse vengano gestite a vantaggio dei beneficiari, in attuazione di un programma "destinatorio" disposto dal primo, che il secondo è tenuto ad osservare e attuare.

Le principali differenze con il trust riguardano le procedure di costituzione: nel caso di affidamento fiduciario si tratta di un contratto sottoposto alla relativa disciplina civilistica, mentre nel trust vengono stipulati l'atto unilaterale con cui il disponente definisce le regole che dovrà seguire il trustee nella gestione e assegnazione del fondo in trust e l'atto dispositivo con cui si segregano i beni in trust il contratto di affidamento. Inoltre, come precedentemente detto, mentre il trust è regolato necessariamente da una legge straniera, il contratto di affidamento fiduciario è regolato in ogni suo aspetto dalla legge italiana, nonostante a riguardo vi siano ancora alcune lacune nell'ordinamento giuridico italiano in corso di risoluzione.

Entrambi gli strumenti in ogni caso rappresentano due valide alternative che offrono maggiore sicurezza ai familiari delle persone con disabilità nonché una certezza patrimoniale agli stessi beneficiari.

Nel corso dell'implementazione di questi istituti sono emerse, però, delle criticità e una resistenza da parte dei disponenti o affidanti che si avvicinano al trust o al contratto di affidamento fiduciario:

- resistenza da parte dei disponenti nel trasferire i propri beni ad altri soggetti quali il trustee o l'affidatario fiduciario;
- assenza di una chiara definizione giuridica che identifichi le regole di funzionamento degli strumenti;
- l'incertezza sulla responsabilità dei soggetti coinvolti nella gestione del trust e del contratto di affidamento fiduciario;
- l'irrevocabilità del negozio giuridico.

Le famiglie, inoltre, specialmente se considerano lontano il momento in cui si presenterà il problema della incapacità di cura del loro congiunto, non sempre sono in grado di comprendere in modo adeguato le caratteristiche e le potenzialità che i due strumenti comportano. A fronte di queste considerazioni, sarà fondamentale incentivare la diffusione dei due strumenti attraverso una serie di azioni mirate, come l'avvio di politiche di formazione volte a promuovere la diffusione dei due strumenti da parte degli operatori e dei soggetti interessati e la promozione di iniziative volte a favorirne l'utilizzo attraverso l'istituzione di programmi di consulenza gratuiti per famiglie che desiderano avvalersi di un trust o di un contratto di affidamento fiduciario.

Inoltre, si deve tenere conto di una garanzia di supporto tecnico e finanziario necessario per l'attuazione dei trust e dei contratti di affidamento fiduciario, ad esempio mettendo a

disposizione personale specializzato, fondi di garanzia per le spese legali e promuovendo campagne di sensibilizzazione. Un elemento fondamentale riguarda anche lo sviluppo di un sistema di controllo e monitoraggio dei fondi gestiti.

In conclusione, è necessario sottolineare che l'adozione di queste misure è fondamentale per garantire la tutela dei diritti delle persone con disabilità grave, sostenendo le famiglie nella loro attività di pianificazione futura.

Sintesi delle possibili azioni

- Istituzione di un protocollo tra Regione Lazio e il Consiglio Nazionale del Notariato;
- Promozione e diffusione dell'istituto del trust e del contratto di affidamento fiduciario tramite cicli di formazione rivolti ad operatori e soggetti interessati;
- Promozione e sostegno di iniziative volte a favorire l'utilizzo degli istituti attraverso consulenze gratuite per famiglie che desiderano avvalersi di un trust o di un contratto di affidamento fiduciari;
- Supporto tecnico necessario all'attuazione dei trust e dei contratti di affidamento fiduciario, ad es. tramite la messa a disposizione di personale specializzato e promuovendo campagne di sensibilizzazione;
- Sviluppo di sistema di controllo e monitoraggio dei fondi gestiti tramite gli istituti del trust e dell'affidamento fiduciario.

4. PROGETTO DI VITA NELLA COMUNITÀ

4.1 Co-programmazione e co-progettazione degli interventi

La co-progettazione e la co-programmazione sono disciplinate a livello nazionale dagli artt. 55-57 del Decreto Legislativo del 3 luglio 2017 n.117 “Codice del Terzo Settore (CTS)”, e dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n.72 del 31 marzo 2021 “Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del terzo settore”.

Si inseriscono all’interno della cornice del Dopo di Noi con una duplice finalità: rispondere alla necessità sempre più ampia di integrare saperi e reperire risorse, nonché fornire a tutte le parti coinvolte nel processo di implementazione dei progetti personalizzati del Dopo di Noi una cornice di procedure certe sulla base delle quali collaborare.

Con la DGR 987/2023 la Regione ha adottato le nuove linee guida in materia di co-programmazione e co-progettazione tra Pubbliche Amministrazioni ed Enti del Terzo Settore, ai sensi dell’art. 55 del decreto legislativo n.117 del 3 luglio 2017 (Codice del Terzo Settore) al fine di fornire indirizzi più aggiornati e indicazioni operative sulle procedure adottabili.

Le motivazioni della difficoltà di veder implementato l’uso di tali istituti nella gestione dei servizi sociali sono da ricercarsi in alcuni elementi di complessità: da un lato la scarsa conoscenza di percorsi amministrativi alternativi al codice degli appalti, la scarsa propensione ad adottare procedure interistituzionali di programmazione, la natura complessa del bisogno sociosanitario e le procedure di accreditamento che rimangono distinte nel Lazio, da una parte il percorso sanitario, dall’altro quello sociale. In tal senso, anche sulla base di quanto emerso attraverso il confronto con gli stakeholder, gli sforzi su questo fronte devono concentrarsi sulla definizione di una **terza e nuova forma di accreditamento di natura sociosanitaria**, necessario ai fini di una co-programmazione e co-progettazione distretto sociosanitario/Asl/Terzo settore. Ciò consentirebbe di attuare in modo effettivo il budget di progetto e di definire un PAI unico per il beneficiario.

Gli strumenti della co-progettazione mirano ad **incentivare e promuovere**, nell’ambito delle risorse a disposizione, la **sperimentazione di percorsi di collaborazione pubblico-privato** finalizzati alla costruzione di progettualità e budget di progetto personalizzati attraverso un approccio flessibile e dinamico delle risorse necessarie a garantire il perseguimento degli obiettivi di vita dei destinatari.

È evidente come una definitiva svolta nel campo della co-progettazione derivi da un altrettanto importante sforzo in tema di co-programmazione: occorre promuovere, attraverso direttive regionali, l’analisi del fabbisogno e la pianificazione degli interventi e servizi sociali, integrando, tra gli altri, la programmazione del Dopo di Noi.

Sintesi delle possibili azioni

- Mirata attività di promozione e stimolazione alla co-programmazione e alla co-progettazione pubblico-privato;
- Creazione di modelli di co-gestione, contrattualizzazione e convenzionamento tra PA, famiglie e privato sociale;
- Promozione di una programmazione unificata dei Piani Sociali di Zona integrata tra Distretto sociosanitario e ASL;

- Avvio di forme di accreditamento innovativo per la cogestione di progettualità del durante e dopo di Noi.

4.2 Il Dopo di Noi e l'inclusione lavorativa

Il Lavoro è un diritto fondamentale delle persone con disabilità, così come anche sancito dall'art. 27 della Convenzione ONU, che al comma 1 recita *“Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità delle persone con disabilità. [...]”*. La Convenzione, dunque, prevede che gli Stati si impegnino a creare le adeguate condizioni affinché le persone con disabilità possano accedere al mondo del lavoro e svolgerlo in condizioni di pari opportunità con gli altri colleghi, avendo il diritto di realizzare pienamente le proprie aspirazioni e di progredire nella carriera.

La Legge 112/2016 sul “Dopo di Noi” fa esplicito riferimento a questo punto, prevedendo tra l'altro l'attivazione di tirocini volti a favorire l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Ciò che emerge rispetto a quanto fatto finora è che, poiché l'inclusione sociale delle persone con disabilità, per la maggior parte dei casi, termina nel momento in cui si esce dal contesto scolastico, dopo questa fase risultano carenti i percorsi di orientamento, inserimento lavorativo o di sviluppo di competenze. Ne consegue spesso emarginazione, incapacità di acquisire una autonomia o indipendenza da parte della persona con disabilità. La stessa DGR 554/2021 riconosce quale aspetto cruciale la realizzazione di opportunità formative e di orientamento al lavoro, compresi i tirocini di inclusione sociale o percorsi di inserimento socio-lavorativo in contesti più o meno protetti.

A tal proposito, si evidenzia come il tema dell'inclusione socio-lavorativa sia già ampiamente trattato all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), alla Missione 5, componente 2 Investimento 1.2 – Percorsi di autonomia per persone con disabilità. L'obiettivo generale è l'accelerazione del processo di deistituzionalizzazione delle persone con disabilità al fine di migliorare la loro autonomia e offrire opportunità di accesso nel mondo del lavoro, anche attraverso lo sviluppo delle competenze digitali e del lavoro a distanza.

Risulta necessario, dunque, **investire nella attivazione di collaborazioni tra enti pubblici e privati** volti alla creazione di nuovi percorsi e strumenti per l'inclusione sociale e lavorativa di soggetti fragili, anche in ottemperanza di quanto previsto dalla normativa nazionale in materia.

In particolare, uno strumento poco conosciuto dalle aziende e dalle associazioni imprenditoriali è il ricorso alle convenzioni, previste dall'art.14 del Decreto Legislativo del 10 settembre 2003, n. 276 “Attuazione delle deleghe in materia di occupazione e mercato del lavoro”, tra cooperative di tipo B e le aziende soggette agli obblighi di Legge 68/1999.

Il su citato decreto legislativo prevede che le aziende soggette agli obblighi di assunzione di personale con disabilità possono conferire commesse di lavoro alle cooperative sociali di tipo B, in cambio dell'assunzione del lavoratore disabile. Lo strumento è scarsamente utilizzato poiché reso particolarmente complesso da vincoli burocratici, che variano a livello locale.

Sintesi delle possibili azioni

- Strategie di raccordo stabile tra il mondo della scuola e della formazione professionale e i contesti di lavoro anche tramite percorsi di PCTO mirati;
- Azioni di collegamento tra servizi sociali, agenzie formative, ASL servizi per l'impiego ai fini della realizzazione di tirocini formativi e per l'inclusione sociale;
- Potenziamento dei servizi offerti dalle agenzie del lavoro, con la previsione di sportelli di orientamento e figure professionali di accompagnamento;
- Creazione di una rete che comprenda soggetti pubblici, enti del terzo settore e realtà private per l'attivazione di tirocini, percorsi lavorativi o formazione on the job per persone con disabilità;
- Diffusione dello strumento delle convenzioni tra aziende e cooperative di tipo B e definizione di procedure snelle e regolamenti chiari per la stipula delle stesse;
- Creazione di un sistema di valutazione e monitoraggio degli interventi, prevedendo anche dei sistemi incentivanti per gli enti virtuosi.
- Valorizzazione della funzione del disability manager, responsabile del processo di inclusione socio-lavorativa delle persone disabili all'interno delle imprese e di favorire la creazione di una cultura inclusiva in tutte le politiche e pratiche organizzative.

4.3 Il Dopo di Noi e l'inclusione sociale nella comunità

Tra i servizi di inclusione sociale, quelli relativi allo sviluppo di relazioni nonché la gestione del tempo libero, meritano uno spazio di maggior rilievo all'interno del progetto personalizzato. Tali servizi risultano fondamentali per una più ampia partecipazione alle plurime dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento dei legami e delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento, nonché al trasporto e alla mobilità sociale nella misura in cui non vengano forniti attraverso specifici programmi di finanziamento.

Come già riportato all'interno della DGR 554/2021, uno degli obiettivi principali del Dopo di Noi consiste nel garantire **programmi di accrescimento** della consapevolezza, per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze nella gestione della vita quotidiana ed il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

Ciò si sostanzia in molteplici interventi, volti a migliorare, ad esempio, la performance nella gestione della casa, del denaro e delle relazioni. A tal proposito, possono essere previste attività di economia domestica, di organizzazione del proprio tempo libero, imparare a muoversi in autonomia e fare la spesa, nonché iniziare percorsi di co-housing con altri beneficiari. In riferimento a quest'ultimo punto, si evidenzia come la legge preveda che le soluzioni alloggiative per le persone con disabilità prive di sostegno familiare devono essere inserite in zone residenziali, e comunque in un contesto territoriale non isolato ed essere aperte alla comunità di riferimento.

Elemento comune ai citati esempi risiede nell'instaurare una connessione sempre più profonda tra la persona con disabilità beneficiaria del Dopo di Noi e la comunità di riferimento, considerata come uno degli elementi chiave per il raggiungimento dell'autonomia del beneficiario stesso, nell'ottica di una piena inclusione sociale nel territorio. Il radicamento nella comunità di appartenenza, lo sviluppo di relazioni sociali e amicali, la costruzione di un "ruolo sociale", sono obiettivi decisivi nell'applicazione della norma che non vanno sottovalutati come secondari e collaterali. Le associazioni di utenti esperti e di familiari possono rappresentare l'elemento che crei uno spazio costante di ascolto attento alle esigenze del cittadino, che

collabori con i servizi di presa in carico per elaborare le richieste e trasformare le domande in opportunità entro la comunità di riferimento.

5. COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Tema trasversale a tutte le sfide già argomentate nei precedenti capitoli è rappresentato dalle attività di **comunicazione e sensibilizzazione verso la tematica del Dopo di Noi**.

Come ampiamente trattato, il Programma “Dopo di Noi” consiste in un percorso di “emancipazione” ed *empowerment* della persona con disabilità dal nucleo familiare d’origine, gettando le basi per una sua futura **autonomia e indipendenza**.

La comunicazione e la sensibilizzazione nel Dopo di Noi hanno un ruolo fondamentale nella promozione dei diritti dei disabili e delle loro famiglie, così come previsto dallo stesso articolo 7 della L.112/2016. Una corretta informazione e sensibilizzazione sul tema permette infatti di superare pregiudizi e false percezioni e di creare **un’atmosfera di accoglienza, di inclusione su base comunitaria** attraverso interventi di *welfare di comunità* e sviluppo di un partenariato territoriale con Associazioni del Terzo Settore e di familiari.

L’informazione deve essere indirizzata anche verso la comunità di riferimento, sensibilizzando i cittadini sui diritti delle persone con disabilità e sui servizi a loro disposizione. Tali informazioni sono fondamentali per promuovere **l’empowerment** degli stessi, affinché possano vivere una **vita piena e indipendente**.

Già la deliberazione n. 554/2021 prevede che i servizi sociosanitari, l’associazionismo e i soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell’assistenza alle persone con disabilità promuovano l’informazione sul territorio di competenza, sostenendo e indirizzando le persone con disabilità grave e con fragilità nella partecipazione del Dopo di Noi.

Il primo obiettivo per implementare la comunicazione sulla Legge 112/2016 deve tenere in considerazione che gli operatori non sempre sono correttamente preparati sul tema del Dopo di Noi ed in grado di fornire le giuste informazioni e il corretto ascolto delle famiglie. Una corretta **comunicazione** viene fatta da professionisti con una **formazione continuamente esercitata e qualificata dal confronto costante**; è evidente, dunque, la necessità di garantire una **adeguato aggiornamento sui diversi temi che anche questo documento affronta, da rivolgere a tutto il personale sociosanitario** che opera nel Dopo di Noi (es. psicologi, assistenti sociali, operatori delle UVMD, nei servizi distrettuali ASL, nei PUA, nei servizi comunali etc.).

Ulteriore criticità nella comunicazione è la mancanza di una **rete di supporto** che possa fornire la comprensione e l’accompagnamento necessario alle famiglie, le quali spesso presentano istanze che evidenziano disorientamento nell’identificare chi può realmente aiutarle. In aggiunta, la rete di servizi offerti può essere complessa da navigare e non sempre le informazioni sono facilmente accessibili o comprensibili. Risulta essenziale costruire una mappatura dell’esistente per **garantire la presa in carico della persona disabile** e rendere il cittadino autonomo nella scelta, nonchè avere a disposizione **adeguati luoghi di incontro** tra operatori sociosanitari e famiglie per costruire idee di servizio in maniera partecipata.

L’obiettivo è intraprendere un percorso di progettazione condiviso, inteso come il naturale perseguimento di una **corretta informazione** e creazione dell’**alleanza fiduciaria** tra tutti i soggetti coinvolti. In tal modo, le famiglie si sentono più accolte e inclini ad avvicinarsi a progettualità di questo tipo, evitando percorsi alternativi come l’istituzionalizzazione.

All’interno di una **capillare formazione e sensibilizzazione** proattiva alle **famiglie con incontri tematici**, sarà altrettanto necessario far comprendere come il percorso del Dopo di Noi non si ferma al “Durante Noi” ma continua, gettando le basi per la futura autonomia e

indipendenza dei propri cari. A tal proposito, buona prassi sarà presentare durante gli incontri tematici ed informativi alle famiglie **risultati tangibili** di percorsi già iniziati, basati su **dati certi** provenienti da esperienze dirette di coloro che hanno già un percorso concreto del dopo di noi. Solamente fornendo **certezze**, le famiglie saranno incentivate ad iniziare progettualità simili nel breve periodo, evitando situazioni di emergenza/urgenza causate dal venir meno del nucleo familiare d'origine.

Ulteriore spunto di riflessione è quello di **garantire** un costante **confronto tra tutti gli stakeholder** coinvolti nel programma Dopo di Noi, in modo tale da sostenere una continua formazione, confronto ed aggiornamento su eventuali buone prassi o criticità da affrontare.

Sintesi delle possibili azioni

- Assicurare una adeguata formazione al personale sociosanitario che opera nel Dopo di Noi;
- Attuare una capillare formazione e sensibilizzazione ai beneficiari e alle famiglie sul tema del Dopo di Noi, con incontri tematici;
- Garantire una corretta informazione e sensibilizzazione alla comunità di riferimento;
- Garantire adeguati luoghi di incontro e confronto tra operatori sociosanitari e famiglie;
- Intraprendere un percorso di progettazione condiviso, inteso come il naturale perseguimento di una corretta informazione e creazione dell'alleanza fiduciaria tra tutti i soggetti coinvolti;
- Garantire un costante confronto tra tutti gli stakeholder coinvolti nel programma del Dopo di Noi;
- Implementare il raccordo tra Dopo di Noi e le Agenzie per la Vita Indipendente istituite con fondi regionali in accordo con le "Linee di indirizzo per progetti di vita indipendente" approvate con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 21 novembre 2019;

CONCLUSIONI

Il percorso fin qui intrapreso dalla Regione Lazio ha posto le basi per quella che dovrà essere una necessaria svolta futura per l'attuazione completa della legge 112/2016.

Le analisi e le interviste condotte nella fase di consultazione pubblica e nei focus group organizzati per la definizione del Libro Verde hanno messo in luce la necessità di sensibilizzare quanto più possibile gli attori coinvolti nel processo, con riferimento sia ai beneficiari e alle loro famiglie, sia gli altri portatori di interesse (distretti, ASL, enti del terzo settore, ecc.) attraverso l'organizzazione di incontri informativi e formativi e percorsi specifici di formazione e di accompagnamento degli operatori sociali, sociosanitari e sanitari del territorio impegnati nella definizione dei progetti di vita e nella valutazione multidimensionale: assistenti sociali, educatori professionali, professionisti della riabilitazione sensoriale, infermieri e medici sia pubblici che del privato sociale.

Rispetto alla prima sfida - *Qualità del progetto vita* – si è evidenziata l'importanza di definire un progetto personalizzato strutturato e organico agendo sulle figure coinvolte nelle UVMD, sull'estensione del PAI e la sua congruità con il budget di progetto ma anche sulla necessità di iniziative formative. Altro punto concerne la deistituzionalizzazione, rispetto alla quale è emerso il bisogno di agire su due fronti: la ricognizione dei possibili beneficiari del Dopo di Noi residenti in strutture sanitarie e sociosanitarie per avviare un processo di fuoriuscita e la prevenzione dell'istituzionalizzazione a partire da iniziative rivolte alle persone con disabilità ancora inserite nel percorso scolastico. Rilevante potrebbe anche essere il possibile ruolo delle Case di Comunità, previste dal PNRR, per l'attuazione del Dopo di Noi.

In merito alla seconda sfida - *Sostenibilità del progetto vita* – il documento ha messo in luce l'importanza della cooperazione tra Pubblica Amministrazione e privato/privato sociale per la presa in carico del progetto di vita personalizzato e la programmazione del Budget di progetto. In questo senso risulta fondamentale anche la compartecipazione di risorse umane ed economiche di tutte le parti coinvolte. Rispetto alle soluzioni alloggiative - elemento cardine del Dopo di Noi - vanno considerate le opportunità di utilizzo di fondi quali il PNRR, gli accordi tra Regione Lazio e ATER, immobili delle ASP e le risorse previste dal Piano Nazionale Inclusione e Lotta alla Povertà 2021-2027. A riguardo risulta di grande rilevanza una mappatura delle varie progettualità volte al reperimento e adattamento degli spazi necessari al perseguimento di una vita autonoma per le persone con disabilità. Inoltre, si sottolinea il ruolo centrale che possono avere le Fondazioni di comunità in quanto realtà partecipate da diversi soggetti, capaci di favorire un'integrazione locale e creare reti sociali. Un contributo fondamentale può essere fornito anche dagli strumenti del Trust e del Contratto di affidamento fiduciario, rispetto ai quali risulta necessaria una maggiore diffusione attraverso iniziative di formazione e programmi di consulenza gratuita, un supporto tecnico e finanziario e un sistema di controllo e monitoraggio dei fondi gestiti.

La terza sfida – *Il progetto di vita nella comunità* – tiene conto dell'importanza della co-programmazione e della co-progettazione che deve essere promossa e diffusa sul territorio. In tal senso, risulta importante creare modelli di co-gestione, contrattualizzazione e convenzionamento tra famiglie e privato sociale e definire requisiti degli enti del terzo settore per la co-gestione delle progettualità e modelli organizzativi per la destinazione di beni mobili e immobili. Inoltre, risulta fondamentale al fine di connettere il Dopo di Noi alla comunità di riferimento e fuoriuscire da un'ottica di gestione di problematiche private, promuovere la

programmazione del fondo unificata nei Piani Sociali di Zona, impegnando congiuntamente il Distretto sociosanitario e la ASL in pratiche di amministrazione condivisa con i cittadini.

Al centro dell'inserimento del percorso di vita nella comunità vi è l'inclusione lavorativa, che va supportata attraverso la creazione di una rete di soggetti pubblici, enti del terzo settore e realtà private per l'attivazione di tirocini, percorsi lavorativi o formazione per persone con disabilità. È importante che tutto ciò sia affiancato da un sistema di valutazione e monitoraggio degli interventi, prevedendo anche dei sistemi incentivanti per gli enti virtuosi, come ad esempio l'attribuzione di riconoscimenti pubblici e marchi di qualità.

Rispetto al tema trasversale *Comunicazione e sensibilizzazione* è emersa la necessità di attuare una capillare formazione e sensibilizzazione nei confronti dei beneficiari e delle famiglie con incontri tematici, al fine di trasferire fiducia nel programma, ma anche assicurare un'adeguata formazione al personale sociosanitario che opera nel Dopo di Noi. Ciò consentirebbe di intraprendere percorsi di progettazione condivisi, intesi come il naturale perseguimento di una corretta informazione e creazione dell'alleanza fiduciaria tra tutti i soggetti coinvolti.

Anche il tema del monitoraggio risulta centrale: per monitorare l'applicazione della legge ed evidenziare non solo gli aspetti finanziari, ma soprattutto i risultati prodotti a livello dei singoli beneficiari, occorrerebbe poter disporre di dati rilevati, a livello disaggregato, in modo omogeneo e continuativo. Esaminando i dati pubblicati, risulta utile concentrare gli sforzi dell'Amministrazione su un allargamento della platea di potenziali beneficiari del Fondo per il Dopo di Noi, andando incontro a esigenze, motivazioni e aspirazioni dei beneficiari 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 disponibili riscontrabili in molti contesti territoriali. Risulta altresì fondamentale concentrare le prossime azioni regionali in una migliore interpretazione territoriale delle priorità di accesso alla legge, al fine di non veder snaturata la finalità centrale del Dopo di Noi, che guarda in primo luogo al sostenere la persona che non ha una rete familiare a supporto.

Infine, per completare l'iter di adozione della normativa a livello regionale risulta fondamentale avviare un processo di rafforzamento della rete, sfruttando al massimo gli strumenti a disposizione e rafforzando la proattività dei servizi, l'integrazione sociosanitaria e il ruolo dei PUA, al fine di supportare un vero percorso di ascolto della domanda dell'utenza e che riesca a determinare una presa in carico con il protagonismo della persona beneficiaria e la sua famiglia, in un'ottica di alleanza e leale collaborazione tra cittadino e pubblica amministrazione.