

# Il progetto di vita: pianificare il dopo di noi già nel durante noi

*Il “Durante e Dopo di Noi” - Conoscere ed applicare la Legge n. 112/2016  
per garantire il diritto delle persone con disabilità ad essere libere di  
scegliere dove, come e con chi vivere  
Lunedì 17 giugno 2024*

*a cura dell' Avv. Alessia Maria Gatto  
Componente del Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale*

**Da dove partiamo: La l.n. 328/2000  
e il «progetto individuale» della persona con disabilità**

## **La l.n. 328/2000 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.**

L'art. 1, comma 1, della legge quadro n. 328/2000, dispone che *“la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione”*.

## **L'art. 14 della l.n. 328/2000: il progetto individuale come risposta concreta alle esigenze specifiche delle persone con disabilità**

Partendo dalla finalità enunciata dall'art. 1 della l.n. 328/2000, nella consapevolezza che per le persone con disabilità occorre intervenire con un **approccio mirato** e che le risposte ai "bisogni" **non si esauriscono solo nelle cure sanitarie**, ma in un insieme di interventi, prestazioni e supporti volti al miglioramento delle **condizioni di «benessere»** della persona al suo **sviluppo personale lungo tutto l'arco della vita**



si è introdotto nella **Legge n. 328/2000** l'art. 14

## **Art. 14, comma 1, della l.n. 328/00 – Finalità del progetto individuale**

*“Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un **PROGETTO INDIVIDUALE...**”*



L'art. 14, quindi, ha la finalità di garantire che la persona con disabilità, attraverso **il suo «progetto individuale»** ed il relativo percorso unitario e progressivo di acquisizione di autonomie, di benessere e **qualità di vita** appositamente progettato per lei, **possa partecipare e svilupparsi come persona in tutti i diversi contesti e le fasi di vita.**

## **Art. 14, comma 1, della l.n. 328/00 – L'approccio alla progettazione individualizzata**

Il progetto, non a caso, è definito dall'art. 14 come «individuale».

Per essere tale, quindi, esso presuppone che vi sia una fase «valutativa» finalizzata a rilevare le **specifiche condizioni di salute, i bisogni e le capacità della singola persona, nonché i suoi desideri, aspettative e preferenze nonché i sostegni (anche informali) in atto e a «progettare», ossia costruire e coordinare**, i conseguenti interventi, servizi e supporti su misura, per raggiungere le previste finalità dettate dalla norma.

## **Art. 14 comma 2 Legge n. 328/00 – il contenuto del progetto individuale**

Il comma 2 dell'art. 14 della legge n. 328/00 prevede che *“Il progetto individuale **comprende, oltre alla valutazione** diagnostico-funzionale o al profilo di funzionamento, le **prestazioni di cura e di riabilitazione** a carico del servizio sanitario nazionale, **il piano educativo individualizzato** a cura delle istituzioni scolastiche, i **servizi alla persona** a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare »*



Il progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge n. 328/00 quindi deve riguardare e contenere e coordinare, oltre agli imprescindibili supporti in ambito sanitario, anche quelli strettamente correlati all'ambito sociale, familiare, scolastico, lavorativo, che comunque sono parti fondamentali della vita di tutte le persone e quindi anche delle persone con disabilità, prevedendo anche specifici sostegni per il nucleo familiare.

## **Il «progetto individuale ai sensi dell'art. 14 l. n. 328/2000 – Beneficiari ed enti competenti**

Sono beneficiari della tutela prevista dall'art. 14 le *«persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104»* ossia le persone che abbiano ottenuto il riconoscimento di cui alla legge n. 104/92 che decidono di richiedere alla Pubblica Amministrazione l'attivazione di tale strumento.

Non è quindi necessario che ricorra anche la prevista dall'art. 3, comma 3, della l.n. 104/92 in base alla quale *«la situazione assume connotazione di gravità..»*

Tuttavia, ai sensi del medesimo art. 3 della legge n. 104/92, occorre dare precedenza alle *«situazioni riconosciute di gravità»* poichè esse *«determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici»*.

In base all'art. 14, l'ente competente e responsabile dell'elaborazione e attuazione del progetto individuale è **il Comune di residenza della persona interessata** che predispose il progetto **«d'intesa con le aziende unità sanitarie locali»** competenti.



## **Il contributo della giurisprudenza**

La giurisprudenza, nel corso degli anni, ha contribuito alla rilettura e interpretazione dell'art. 14 della legge 328/2000, anche tenuto conto della ratifica da parte dell'Italia della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, attraverso numerose pronunce che hanno anche rafforzato e reso esigibile il diritto di ciascuna persona con disabilità ad avere un proprio progetto individuale di vita, riconoscendo, in alcuni casi, anche una possibile responsabilità per le pubbliche amministrazioni che non dovessero dare seguito all'istanza presentata per la sua elaborazione.

Molte di tali pronunce, sono frutto proprio dell'attivismo di numerosi associati Anffas che, dopo aver a lungo atteso che gli Enti pubblici preposti fornissero loro le dovute risposte, si sono visti costretti a rivolgersi ai tribunali per rivendicare i propri diritti. Anffas ha supportato tali famiglie, sia costituendosi ad adiuvandum (ossia al fianco delle persone interessate nei diversi giudizi), che mettendo a loro disposizione legali esperti.

## **La Sentenza del Tar Catanzaro n. 440/2013: natura e finalità del progetto individuale**

Tale sentenza, tra le più importanti, ha chiarito la natura, struttura e finalità del progetto individuale che corrisponde ad **“un modello di servizi incentrato su un progetto di “presa in carico globale”** della persona disabile, che, a differenza delle altre ipotesi di mera erogazione di un servizio specifico, intende **garantire all’utente quel “supplemento di garanzie”, che trascende la modalità di “smistamento” della persona all’interno di una gamma di contenitori** e si propone l’obiettivo ulteriore di promuovere l’autorealizzazione della persona disabile ed il superamento di ogni condizione di esclusione sociale, **avvalendosi anche della metodologia del cosiddetto “lavoro di rete”**, che punta ad una visione in chiave unitaria dei bisogni della persona con disabilità, mediante lo strumento del “Progetto individuale per la persona disabile”, riconducibile al concetto di adattamento ragionevole, espresso dagli artt. 19 e 25, lettera e) della Convenzione per i Diritti Umani per la Persona Disabile del 2006 delle Nazioni Unite, ratificata con legge nazionale 3.3.2009 n. 18, al modello bio-psico-sociale dell’ICF (“International Classification of Functioning”), pubblicato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)”.

## **Il Progetto individuale e i «piani» e le «sezioni» specifici**

Ciascun sostegno servizio e/o azione o progetto specifico dovrà convergere verso gli obiettivi indicati nel più ampio Progetto Individuale ex art. 14, garantendo il completo coordinamento e facendo confluire in tale documento tutte le informazioni utili e rilevanti.



### **P.A.I. PROGETTO ASSISTENZA INDIVIDUALE**

**Identifica una serie di azioni di supporto alla persona e alla famiglia.**



### **P.E.I. PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZAT O**

**“L’inclusione scolastica è attuata attraverso la definizione e la condivisione del Piano Educativo Individualizzato(PEI) quale parte integrante del progetto individuale ex art. 14 l. 328/00 (D.Lgs n. 66/2017)**



### **P.D.T.A. PIANO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE**

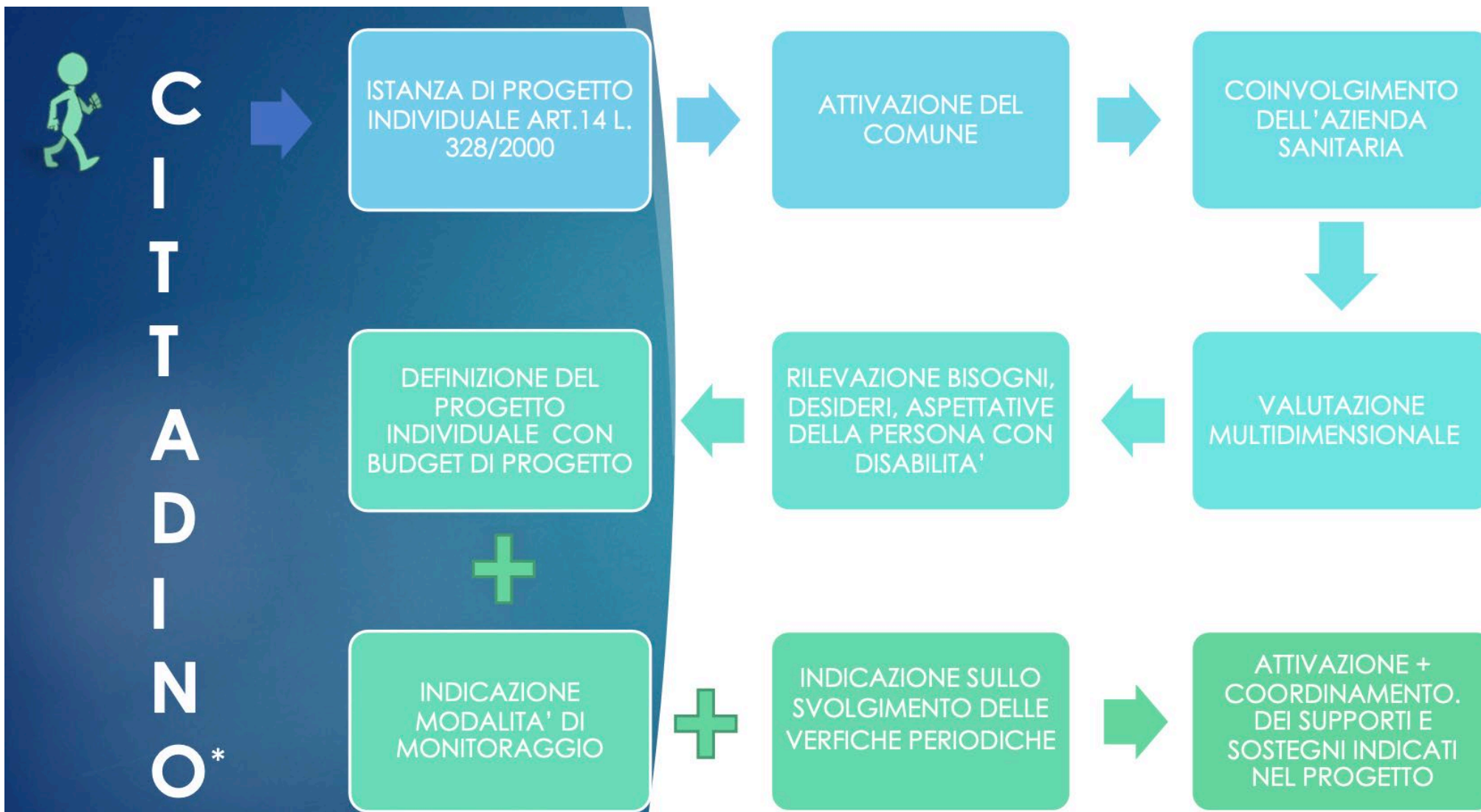
**Tale strumento disciplina l'aspetto relativo alla presa in carico del paziente con disabilità con specifico riferimento all'ambito sanitario, garantendo uniformità a livello regionale.**



### **DOPO DI NOI; INTERGAZIONE L. 112/2016**

**E' una “sezione” del progetto individuale, che può introdurre particolari misure di sostegno, purché in coerenza con quanto indicato nel Progetto Individuale.**

**L'iter di predisposizione del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 l. 328/2000**



## **Partecipazione della persona con disabilità al procedimento amministrativo di redazione del progetto individuale**

E' compito della Pubblica Amministrazione far sì che il procedimento sia effettivamente “partecipato”. Il progetto deve essere infatti inteso come il «progetto della persona» e non “per” la persona o “sulla” persona. Pertanto, in tutte le fasi, compresa quella della valutazione multidimensionale, va sempre tenuto in grandissimo conto, da chiunque intervenga a vario titolo nel percorso valutativo, quanto richiesto, espresso o documentato da parte della persona con disabilità e da chi ne cura gli interessi.

Per ogni incontro va redatto un verbale, contenente con chiarezza i passaggi più salienti, nel quale sia motivato, da parte dei componenti delle équipe, in modo non sbrigativo o superficiale, l'eventuale mancato recepimento di quanto richiesto.

## **Partecipazione e ruolo della famiglia**

L'art. 16 della l.n. 328/2000 punta a valorizzare la famiglia all'interno del sistema integrato di interventi e servizi sociali prevedendo che deve essere riconosciuto e valorizzato il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, specie con riferimento ai molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana.

Inoltre, tale norma prevede di sostenere la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie, valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella loro valutazione dei medesimi.

## **Il diritto al progetto individuale – focus sulla Regione Lazio**

La L.R. n.11/2016 recepisce la l.n. 328/2000 e, all’art. 2, riconosce il diritto al progetto individuale per la realizzazione della “piena integrazione delle persone con disabilità”.

## **Il diritto al progetto individuale – focus sulla Regione Lazio**

L'art. 53 della l.r. n. 11/16 prevede che il progetto, elaborato in presenza di bisogni complessi della persona che richiedono l'intervento di diversi servizi ed operatori sociali, sanitari e socio educativi:

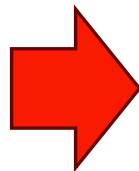
- sia realizzato dall'apposita “unità valutativa multidisciplinare attivata dal PUA, d'intesa con l'assistito ed eventualmente con i suoi familiari, in base ad una valutazione multidimensionale della situazione della persona, tenendo conto della natura del bisogno, della complessità, dell'intensità e della durata dell'intervento assistenziale”.
- individui “gli obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario ed educativo, le figure professionali ad essi preposti;
- individui il responsabile del caso preposto al loro coordinamento,
- individui le modalità e i tempi di attuazione;
- individui i costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali e comuni e l'eventuale compartecipazione dell'utente.
- nel corso della durata dell'intervento assistenziale, può subire dei correttivi orientati a perfezionare il raggiungimento degli obiettivi fissati



## **Dalla valutazione di base al progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità (D.lgs. 62/2024)**

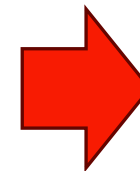
### **Valutazione di base**

per accertare la condizione di disabilità e le necessità di sostegno, di sostegno intensivo o di restrizione della partecipazione della persona per determinare l'accesso ai correlati benefici o istituti.



### **Valutazione multidimensionale**

da svolgere tenendo conto delle indicazioni dell'ICF e dell'ICD per definire il profilo di funzionamento della persona, necessaria alla predisposizione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato



### **Progetto individualizzato e partecipato con i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli necessari a:**

- ✓ Godere dei diritti e delle libertà fondamentali;
- ✓ realizzare gli obiettivi della persona con disabilità



secondo i suoi **desideri, le sue aspettative e le sue scelte**, migliorandone le condizioni personali e di salute e la qualità di vita nei suoi vari ambiti.

## **Legge n. 112/2016 e diritto al progetto individuale**

Muovendosi all'interno di questo nuovo paradigma, si comprende come occorra supportare e valorizzare il percorso di vita delle persone con disabilità, con le loro aspettative, con le loro necessità e con le relazioni intessute nel corso della propria esistenza, che, come sopra detto, non possono essere cancellate di colpo, solo per il venir meno del perno familiare nella propria casa di origine.

Per tale motivo l'accesso alle misure previste dalla l. n. 112/2016 è possibile solo attraverso lo strumento del progetto individuale **ex articolo 14 Legge n. 328/00.**

- **Se la persona è in possesso di un progetto già redatto:** occorre implementare il progetto individuale già esistente con la valutazione e le misure previste dalla l.n. 112/2016;
- **Se la persona non ha mai richiesto un progetto individuale:** occorre costruire il progetto individuale ex art. 14 indicando anche le misure previste dalla l.n. 112/2016;

## **La valutazione multidimensionale secondo il d.m.23.11.2016**

Nello svolgimento di una valutazione multidimensionale di una persona che richieda anche l'accesso alle misure ai sensi della legge n. 112/2016 occorre garantire:

- la presenza di una equipe multiprofessionale (componente clinica e sociale);
- i principi modello biopsicosociale;
- la coerenza con sistema ICF;
- la partecipazione del beneficiario e rilevazione dei suoi desideri, aspettative e preferenze con il necessario sostegno; supporto laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà;
- l'analisi della dimensione del funzionamento della PcD, specificandone la prospettiva della qualità della vita in riferimento ad aree specifiche:
  - Cura della propria persona, inclusa la gestione degli interventi terapeutici;
  - Mobilità;
  - Comunicazione e altre attività cognitive;
  - Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

## **Priorità di accesso alle misure a carico del fondo**

L'art. 4, comma 2, del DM del 23 novembre 2016 prevede che è compito dell'UVM capire chi, tra coloro che hanno i requisiti di accesso, necessitano di accedere con maggiore urgenza agli interventi 112/2016 con risorse a valere sul fondo nazionale.

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**;
- delle **condizioni economiche** della persona con disabilità e della sua famiglia.

## **Priorità di accesso alle misure a carico del fondo**

In esito alla valutazione multidimensionale è in ogni caso garantita una priorità di accesso a:

- 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, come individuate all'art. 3, comma 4 (c.d. casi di «istituzionalizzazione»).

## **Importanza di rilevare l'intenzione di mettere a disposizione un immobile**

L'art. 4, comma 4, dm 23 novembre 2016:

«Nell'erogazione dei finanziamenti le regioni tengono conto dei criteri di priorità indicati ai commi 2 e 3. Le regioni promuovono altresì interventi volti al riutilizzo di patrimoni per le finalità di cui al presente decreto, **resi disponibili dai familiari** o da reti associative di familiari di persone con disabilità grave in loro favore, indipendentemente dai criteri di priorità di cui ai commi 2 e 3».

## **Budget di progetto**

Il progetto individuale, con misure per il “durante e dopo di noi” deve contenere ed essere strettamente connesso ad un “budget di progetto”.

Il budget di progetto è stato definito nella linea 2 del II Programma d’azione biennale per la promozione dei diritti e della integrazione delle persone con disabilità del 2016, ma poi, con il successivo DM del 23 novembre 2016 è stato ulteriormente specificato che esso costituisce una parte integrante del progetto individuale in quanto rappresenta l’insieme delle risorse umane, professionali, strumentali, tecnologiche ed economiche che garantiscono la piena fruibilità dei sostegni indicati nel progetto all’esito della valutazione, incluse quelle riconducibili alle misure ex lege n. 112/2016.

## **Case manager**

Nel progetto individuale, secondo quanto previsto dal DM del 23 novembre 2016, occorre individuare una figura responsabile per l’attuazione e il monitoraggio, ossia il case manager .

L’articolo 2, comma 4, del D.M. 23.11.2016, infatti, che nel prevedere il progetto personalizzato di vita per la previsione anche di misure per il “durante, dopo di noi”, ha stabilito che “Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l’attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.”



## **La programmazione regionale relativa all'utilizzo delle risorse l.n. 112/2016 relative all'annualità 2022 - deliberazione giunta regionale 1° giugno 2023, n. 249**

### **PARTECIPAZIONE E VALUTAZIONE**

Il progetto personalizzato deve essere formulato dall'UVMD con **la diretta partecipazione della persona o di chi la rappresenta** (..)

Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà è sostenuta dalla sua famiglia o da chi ne tutela gli interessi, garantendo con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, **gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.**

Propedeutica e correlata al progetto personale è, quindi, la valutazione multidimensionale della persona e del suo contesto di vita, e l'effettiva "presa in carico", intesa come identificazione certa delle responsabilità connesse alla realizzazione del progetto, al suo monitoraggio e adeguamento, alla valutazione dei risultati e degli impatti.

## **La deliberazione di giunta regionale 30 maggio 2024**

*Il progetto personalizzato deve essere formulato dall’UVMD con la diretta partecipazione della persona o di chi la rappresenta (..) 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 (...) 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 (...)*



*Azioni proposte dalla Regione: Mappatura qualitativa e quantitativa delle figure coinvolte nelle UVMD, Rafforzamento della corresponsabilità dell’attuazione del Dopo di Noi da parte del personale delle ASL, Definizione di un modello regionale di progetto personalizzato, con indicazioni operative per la formulazione del budget di progetto, valorizzazione del ruolo e coinvolgimento attivo degli enti del Terzo Settore nella fase di elaborazione del progetto personalizzato, Promozione di iniziative formative*

## **La programmazione regionale relativa all'utilizzo delle risorse l.n. 112/2016 relative all'annualità 2022 - deliberazione giunta regionale 1° giugno 2023, n. 249**

### ELABORAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto deve essere elaborato in **coerenza** con le aspettative e le preferenze della persona; ciò presuppone la sua partecipazione attiva e diretta, la condivisione non solo in fase di predisposizione dello stesso ma anche nei momenti successivi di monitoraggio e valutazione per garantire autodeterminazione e libertà di scelta.  
(...)

L'accesso agli interventi è garantito a **tutte le tipologie di disabilità**, comprese quelle intellettive, del neuro sviluppo, ad elevato carico assistenziale.

## **Estratto dell'ultimo atto di programmazione regionale relativo all'utilizzo delle risorse l.n. 112/2016 relative all'annualità 2022 - deliberazione giunta regionale 1° giugno 2023, n. 249**

### CONTENUTI DEL PROGETTO

Nel progetto devono essere individuati gli **obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario e educativo da realizzare**, le figure professionali ad esso preposte e fra esse, una figura di riferimento, il **case manager**, le modalità ed i tempi di attuazione, nonché i relativi costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali, gli enti locali e l'eventuale compartecipazione dell'utente (..)

## **Estratto dell'ultimo atto di programmazione regionale relativo all'utilizzo delle risorse l.n. 112/2016 relative all'annualità 2022 - deliberazione giunta regionale 1° giugno 2023, n. 249**

### CONTENUTI DEL PROGETTO

Nel progetto personalizzato sono indicati gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, inclusi gli interventi e i servizi finanziati a valere sul Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, al fine del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime. Nel caso in cui la persona sia già stata valutata e disponga di un progetto per finalità diverse da quelle del Dopo di Noi, la valutazione e la progettazione sono integrate con gli interventi e i servizi a valere sul Fondo (..)

*«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. 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.» (deliberazione di giunta regionale 30 maggio 2024)*

## **La programmazione regionale relativa all'utilizzo delle risorse l.n. 112/2016 relative all'annualità 2022 - deliberazione giunta regionale 1° giugno 2023, n. 249**

### VERIFICA DEL PROGETTO

L'ente locale e l'azienda sanitaria devono provvedere, con il contributo di tutti gli operatori coinvolti ed il coinvolgimento della persona con disabilità, alla sua verifica ed al periodico aggiornamento, al fine del raggiungimento degli obiettivi prefissati (...)

È imprescindibile che nel progetto sia presente un cronoprogramma che consenta il monitoraggio del processo e che definisca i tempi di verifica e di aggiornamento degli obiettivi (...)

**Grazie per l'attenzione**