



P.za della Vittoria, 15 – terzo piano
16121 - Genova
Tel. 010/5484162 - Fax 010/5484147
C.F. 95113490106 – P.IVA 01784930990
ars@regione.liguria.it
ars@pecarsliguria.it

**DETERMINA DEL COMMISSARIO STRAORDINARIO
n. 106 del 30.09.2016**

OGGETTO: “Indirizzi operativi per la messa a regime dei progetti per la vita indipendente di persone disabili”

Il Commissario Straordinario

Vista la L.R. 7/12/2006 n. 41 di “Riordino del Servizio Sanitario Regionale” e ss. mm. ii., in particolare l’art. 62 bis che stabilisce al comma 2, lettera a), che la Regione si avvale dell’Agenzia Sanitaria Regionale per svolgere, tra l’altro, incarichi di studi, ricerche istruttorie di progetti e servizi di controllo utili alle strutture regionali per l’esercizio delle funzioni in materia di governo clinico;

Richiamate le seguenti disposizioni:

- Legge 328/2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;
- Legge regionale 12/2006 “Promozione del sistema integrato dei servizi sociali e sociosanitari” e ss.mm.ii;
- Legge regionale 41/2006 “Riordino del Servizio Sanitario regionale” e ss.mm.ii;
- Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità - 2013;
- Deliberazione del Consiglio Regionale 18/2013 “Piano Sociale Integrato Regionale 2013-2015”;

Visti i decreti del DG Direzione Generale per l’Inclusione e le Politiche Sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 134/2013, n. 182/2014, n. 41/77/2015 con cui il Ministero ha previsto che una quota del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per le tre annualità (2013-2014-2015) finanziasse la sperimentazione relativa a “Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l’inclusione nella società”;

Viste le DGR 1539/2014, 446/2015, 1302/2015, 1441/2015, 1521/2015, 197/2016 con cui la Regione Liguria ha dato avvio alle sperimentazioni di cui sopra e ha stanziato ulteriori risorse oltre a quelle vincolate dal Ministero di cui ai decreti sopra nominati;

Vista la DGR 1249/2013 “Disposizioni attuative della disciplina regionale per i percorsi di attivazione e inclusione sociale a supporto delle fasce deboli ai sensi dell’art. 40 della LR 24 maggio 2006 n. 12” e ss.mm.ii.;

Vista la DGR 324/2016 “Registro regionale degli assistenti familiari”;

Dato atto di quanto emerso durante la sperimentazione e di quanto discusso nel tavolo tecnico nazionale;

Ritenuto necessario produrre elementi atti a modificare e integrare le disposizioni regionali vigenti al fine di renderle maggiormente rispondenti alle necessità emerse;

D E T E R M I N A

Per le motivazioni indicate in premessa e che integralmente si richiamano di:

- Approvare il documento ad oggetto “Messa a regime progetti per la vita indipendente di persone disabili” allegato e parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

- Trasmettere il presente provvedimento al Dipartimento Salute e Servizi Sociali – Settore Assistenza Sanitaria e Sociosanitaria e alle Fasce Deboli, Politiche Sociali e Famiglia per gli adempimenti necessari inclusa la diffusione presso le Aziende Sanitarie Locali, ai Comuni, alla Consulta Regionale per l’Handicap e al Forum Terzo Settore;
- Pubblicare il presente provvedimento sul sito internet dell’Agenzia Sanitaria Regionale;
- Dare atto che il presente provvedimento è composto da n. 3 pagine e di un allegato di n. 6 pagine.

IL COMMISSARIO STRAORDINARIO
Dott. Giacomo Walter Locatelli

MESSA A REGIME PROGETTI PER LA VITA INDIPENDENTE DI PERSONE DISABILI

Lo sviluppo dei progetti di vita indipendente richiede un cambiamento culturale profondo sia tra gli operatori che nelle famiglie, passando dalla logica di “erogazione di servizi e prestazioni”, a quella di partecipazione attiva della persona disabile al proprio progetto di vita. Ciò implica il superamento di un’offerta standardizzata e predefinita nella tipologia e nel costo del servizio erogato, a vantaggio della costruzione di singoli percorsi individualizzati anche laddove si realizzino progetti “di gruppo”.

La Regione Liguria ha promosso la sperimentazione dei progetti di vita indipendente attraverso i bandi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e mettendo a disposizione anche risorse aggiuntive. Per i motivi sopra indicati, l’avvio è risultato difficoltoso richiedendo l’applicazione di nuovi paradigmi metodologici e rendendo necessaria l’adozione di diverse disposizioni operative in momenti successivi a supporto dell’azione del territorio.

I progetti di vita indipendente rientrano a pieno titolo nel concetto di Dote di Cura che, così come definita nello PSIR 2013-2015, corrisponde a quello che in altri contesti regionali è definito budget di salute e rappresenta l’unità di misura delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a ridare alla persona, attraverso un progetto individuale terapeutico, riabilitativo, educativo ed assistenziale, un progetto di vita con un funzionamento sociale accettabile, alla cui produzione partecipano il paziente stesso, la sua famiglia e la sua comunità. Concorrono alla realizzazione di Progetti di Vita Indipendente sia le risorse sociali dei Comuni e della Regione, sia le risorse sanitarie delle Aziende Sanitarie. I finanziamenti finalizzati alla “Vita Indipendente” non devono essere intesi come “sostitutivi” di prestazioni/servizi già erogati dai Comuni, bensì nella logica ministeriale, rappresentano l’opportunità di incrementare il livello attuale di servizio. Pertanto, pur a fronte della complessiva contrazione di risorse, deve esser perseguita l’appropriatezza degli interventi che non può prescindere dal lavoro integrato con i servizi sanitari delle Aziende.

Nel corso della sperimentazione sono emerse le seguenti criticità:

1. Nei soggetti disabili intellettivi di grado lieve e medio-lieve, la capacità di autodeterminazione è, in molti casi, difficilmente compatibile con il requisito della certificazione di gravità di cui all’art. 3 comma 3 della legge 104/92.
2. Viceversa molti disabili intellettivi di grado lieve e medio-lieve in grado di autodeterminarsi candidabili in maniera appropriata per i progetti di Vita Indipendente, non sono in possesso della certificazione di cui sopra.
3. Si è evidenziata da più parti, l’esigenza di superare il “meccanismo a sportello” che dà avvio alla valutazione della situazione per l’erogazione della misura su iniziativa dell’interessato attraverso presentazione della domanda da parte dello stesso, a favore di una più complessiva presa in carico della persona.
4. Dai servizi territoriali è altresì emersa l’esigenza di consentire, nel rispetto della normativa vigente in materia di lavoro subordinato, l’assunzione di parenti e/o affini entro il terzo grado nel ruolo di assistente familiare/personale.

Al fine di una migliore rispondenza ai bisogni emergenti e di una maggiore accessibilità alla misura, si indicano di seguito gli elementi necessari alla messa a regime dei progetti di vita indipendenti.

In cosa consistono i progetti individualizzati per la vita indipendente

I Progetti di vita indipendente sono rivolti a persone disabili in grado di autodeterminarsi. Il concetto di **autodeterminazione** fa riferimento alla capacità della persona a compiere scelte in modo autonomo e consapevole. Tale definizione implica la capacità/potenzialità di emanciparsi dalla famiglia di origine a favore di una vita intellettualmente autodeterminata ancorché dipendente da forme di assistenza per lo svolgimento delle attività quotidiane. La Linea di Intervento n. 3 del Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, prevede, infatti, che debbano essere promossi *"interventi che stimolino l'acquisizione della cosiddetta "disabilità adulta" che consentirebbero di far uscire molte persone, in specie con disabilità intellettiva, da quella sorta di "eterna fanciullezza" in cui sono talora relegati"*.

A seconda del tipo di disabilità e della situazione clinica, personale, familiare e ambientale, per ogni persona si definisce uno specifico progetto. Gli interventi messi in atto possono riguardare persone ancora conviventi con la famiglia di origine rispetto alla quale avviare un percorso di emancipazione così come persone già in grado di realizzare la propria piena autonomia.

I progetti di vita indipendente mirano a sostenere la persona nella propria autorealizzazione garantendo i necessari supporti negli atti della vita quotidiana, nelle relazioni sociali, in ambito scolastico, lavorativo, nell'accesso alle opportunità offerte dal territorio, nell'esercizio dei propri diritti e in tutti gli altri ambiti in cui la persona può e intende realizzarsi.

I progetti di vita indipendente si realizzano favorendo il permanere dignitoso presso il proprio domicilio o la realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine, anche attraverso le diverse forme di "Abitare in autonomia" di cui allo specifico paragrafo.

Nell'ambito dei progetti, trova opportunamente spazio anche la **"deistituzionalizzazione"**, inclusi percorsi alternativi alla semiresidenzialità che, spesso oggi rappresenta l'unica possibilità per le famiglie di mantenere a casa la persona disabile una volta concluso il percorso scolastico e formativo.

Requisiti di accesso

Sono destinatari dei Progetti di Vita Indipendente le persone con:

- **disabilità motoria o sensoriale con riconoscimento della condizione di handicap grave** (ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/1992)
- **disabilità intellettiva di grado lieve e medio-lieve con almeno il riconoscimento della condizione di handicap** ai sensi dell'art. 3 comma 1 della legge 104/1992 (requisito minimo)

con capacità di autodeterminarsi, età compresa fra 18 ed i 65 anni e **ISEE per prestazioni socio-sanitarie inferiore o uguale a 25.000,00 euro**. In caso di bisogni superiori alla possibilità di offerta, ha priorità di accesso la persona con ISEE inferiore.

Piano Individualizzato di Assistenza (PIA)

Il piano è approvato dal Comune di Bormano
dal 75 al 100%

Il PIA viene redatto con la partecipazione attiva della persona disabile eventualmente supportato dalla sua famiglia o dall'amministratore di sostegno.

La persona disabile accede al Punto Unico di Accesso del Distretto. I servizi sociosanitari provvedono alla presa in carico complessiva delle singole situazioni e alla loro valutazione al fine di individuare gli interventi maggiormente rispondenti al bisogno, tra cui l'eventuale percorso di vita indipendente. Sulla base dell'esito della valutazione, è compito dell'équipe integrata sociosanitaria costruire il PIA in collaborazione con l'interessato. La formalizzazione della richiesta da parte dell'utente di attivazione del progetto di Vita Indipendente avviene contestualmente alla redazione del PIA.

Il PIA deve essere approvato in sede di UVM.

Interventi finanziabili per la vita indipendente

La misura di cui al presente provvedimento, rappresenta una forma di assistenza diretta che consente alla persona disabile, eventualmente supportato dall'amministratore di sostegno o dalla famiglia, di provvedere direttamente alle proprie necessità attraverso:

1. Assunzione in regola dell'assistente familiare/personale in base al CCNL della collaborazione domestica. *mensal*
2. Acquisto di servizi educativi presso associazioni, fondazioni, cooperative sociali o altri enti iscritti ai relativi registri regionali (ove previsto)
3. Acquisto di domotica e ausili (limitatamente a quanto non erogato dal SSR)
4. Abbattimento barriere architettoniche interne all'alloggio (limitatamente a quanto non finanziato con altri fondi comunali o regionali)
5. Conduzione alloggio (affitto, utenze, amministrazione; il progetto non può esaurirsi nel mero contributo economico per la conduzione dell'alloggio)
6. Trasporto (escluso il trasporto rientrante nel "diritto allo studio" e il trasporto "riabilitativo" verso centri diurni o ambulatoriali)
7. Interventi atti a favorire l'inclusione sociale attraverso Sport e Tempo Libero

Le risorse destinate ai progetti di vita indipendente possono altresì essere impiegate per percorsi di inclusione sociale (ex borse lavoro) di cui alla DGR 1249/2013 e ss.mm.ii. in situazioni per le quali non siano attivabili le risorse ordinariamente destinate a tale finalità.

Assunzione di Assistente Familiare/Personale

E' ammessa, nel rispetto della normativa vigente in materia di lavoro subordinato, l'assunzione di parenti e/o affini entro il terzo grado nel ruolo di assistente familiare/personale, come previsto nella legge del 31 dicembre 1971 n. 1403 e dalla circolare INPS n°1255 del 1972.

La possibilità di assunzione del coniuge è ammessa solo nei casi in cui il disabile datore di lavoro sia fruitore dell'indennità di accompagnamento e rientri in una delle seguenti categorie:

- Grande invalido di guerra (civile e militare)
- Grande invalido per cause di servizio e del lavoro
- Mutilato e invalido civile
- Cieco civile

Nel caso in cui il percorso di vita indipendente preveda l'"abitare in autonomia" in convivenza, di cui al paragrafo successivo, può essere assunta un'unica assistente personale/familiare in condivisione tra le persone conviventi. In questo caso, l'assunzione può avvenire tramite agenzie per il lavoro di somministrazione autorizzate (ex agenzie interinali), il solo soggetto che può risultare datore di lavoro in alternativa alla famiglia/singola persona, applicando il CCNL previsto per la collaborazione domestica e fatta salva la scelta dei beneficiari ¹.

¹ L'elenco delle agenzie per il lavoro di somministrazione autorizzate è reperibile sul sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Albo informatico delle agenzie per il lavoro autorizzate alla somministrazione – "Cliclavoro".

Sempre nel caso delle convivenze, anche i servizi educativi possono essere condivisi se forniti dallo stesso ente (associazione, cooperativa, fondazione, ecc.), che emetterà fattura in quota parte intestata a ciascun partecipante al progetto.

Abitare in Autonomia

Nell'ambito della vita indipendente, trovano collocazione **anche** i percorsi individualizzati volti all'abitare in autonomia in un percorso di emancipazione dalla famiglia di origine. Tali percorsi possono assumere caratteristiche differenti a seconda del livello di capacità dei singoli. Di seguito sono elencate le diverse tipologie di opportunità da quella più "protetta" a quella di massima autonomia.

1. **Appartamento collegato o ubicato all'interno di struttura comunitaria** (es. presidi ex art. 26, socio-riabilitativi, RSA disabili): progetti volti a favorire l'inclusione sociale all'esterno della comunità ospitante, la gestione tempo libero, work experience fuori e dentro la struttura, i percorsi di autonomia personale e di gestione delle relazioni. È previsto il supporto educativo a decrescere.
2. **Appartamento didattico**: esperienza di convivenza a termine, per alcuni mesi in modo continuativo o per periodi più ridotti ripetuti nel tempo, con supporto educativo e/o assistenziale. L'esperienza è finalizzata alla sperimentazione di vita in autonomia in funzione della possibilità, in base all'esito, di predisporre un ulteriore progetto individuale finalizzato ad un ulteriore avanzamento nell'autonomia.
3. **Gruppo appartamento**: esperienza abitativa continuativa con supporti educativi e/o assistenziali alle persone disabili che può assumere andamento decrescente in relazione all'aumento delle competenze.
4. **Alloggio in cohousing**: convivenza stabile di due o più persone disabili con il necessario supporto dell'assistenza familiare/personale.
5. **Alloggio Individuale**: con il necessario supporto dell'assistenza familiare/personale.

Nel caso di persone conviventi, vanno comunque definiti **singoli progetti individualizzati** che possono quindi avere valori finanziari diversi in quanto, al di là della dimensione abitativa, i singoli progetti rispondono anche ad altri bisogni (es. trasporto, borsa-lavoro, sport, ecc.).

Tutte le spese sostenute (conduzione alloggio, appoggio educativo, assistente familiare, ecc..) possono essere condivise tra le persone conviventi quando si avvalgono degli stessi servizi.

Nell'ipotesi che vi siano enti quali associazioni, cooperative, fondazioni ecc.. che promuovono e organizzano progetti per l'abitare in autonomia, l'erogazione del contributo va sempre e comunque rivolta alla singola persona beneficiaria e non all'ente che fornisce i servizi assistenziali e/o educativi.

Per le diverse forme di convivenza, il numero massimo di persone è 6, secondo quanto definito nell'articolo 3 del Decreto Ministeriale n. 308/2001 "Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma dell'articolo 11 della legge 8 novembre 2000 n. 328"

Valore economico dell'intervento

In relazione agli obiettivi del progetto stabilito nel PIA, rimane invariato il **valore massimo dell'intervento finanziato con il fondo per la vita indipendente pari ad euro 1.200,00 mensili**, fatti salvi i casi in cui si prevedano contributi

una tantum finalizzati all'acquisto di ausili e domotica non erogati dal SSR o di adattamento dell'alloggio per il superamento di barriere architettoniche interne che non siano finanziabili con altri fondi regionali e comunali. In questi casi l'esigenza di ausili, domotica e abbattimento barriere deve essere espressamente indicato nel PIA approvato in UVM. Il PIA può ovviamente contemplare anche altri interventi con oneri a carico della ASL, del Comune o della stessa persona, che concorrono alla realizzazione del progetto per le parti di propria competenza.

Rendicontazione

Il beneficiario della misura è la persona disabile che provvede, secondo quanto concordato con i servizi sociosanitari in sede di stesura e accettazione del PIA, a dotarsi dei servizi necessari per realizzare gli obiettivi di autonomia. La misura non viene erogata a rimborso delle spese sostenute dalla persona in quanto ciò creerebbe difficoltà per coloro non in grado di anticipare le spese. La persona deve comunque rendicontare l'utilizzo delle risorse che compongono la Dote di Cura, esibendo fatture, ricevute di pagamento, autocertificazioni riferite a scritture private sottoscritte dai soggetti, ecc... al Servizio Sociale competente.

Monitoraggio e Controllo

Gli operatori dell'équipe sociosanitaria che assumono in carico la persona, ognuno per la parte di competenza, **monitorano la situazione almeno semestralmente**, sia sotto il profilo degli esiti dell'intervento in atto, sia sotto quello della correttezza amministrativa e contabile.

Il venir meno della capacità di autodeterminarsi della persona, il mancato rispetto di quanto previsto a livello progettuale, la destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nel PIA, la mancanza di presentazione della documentazione o della rendicontazione richiesta, determinano la revoca del finanziamento del progetto individuale.

Registro regionale degli assistenti familiari

Con la Legge regionale 27/2015 "Legge di stabilità della Regione Liguria per l'anno finanziario 2016" (art. 16) è stato istituito il Registro regionale degli assistenti familiari successivamente regolamentato con la DGR 324/2016. L'obiettivo è dotarsi di uno strumento atto a favorire l'incrocio domanda/offerta di lavoro, qualificare l'assistenza, sostenere l'emersione del lavoro sommerso.

La suddetta deliberazione prevede che l'accesso alle misure economiche regionali a sostegno della domiciliarità, inclusi quindi anche i fondi destinati alla vita indipendente, sia subordinato all'impiego di assistenti familiari/personali iscritti nell'apposito registro organizzato territorialmente.

Il registro non intende costituire un vincolo ma piuttosto un'opportunità a supporto delle famiglie e dei lavoratori a garanzia della trasparenza e qualità dell'assistenza.

Nel caso in cui la persona disabile intenda avvalersi del coniuge o di parenti e/o affini entro il terzo grado in qualità di assistente familiare/personale, non ricorre l'obbligo dell'iscrizione al Registro regionale in ragione della relazione affettiva e di fiducia implicita.