

Deliberazione n. 1443 del 4/12/2017

L. 112/2016 - Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare - Dopo di Noi. Indirizzi di programmazione regionale per l'attuazione degli interventi e dei servizi di cui all'art. 3 del D.M. del 23.11.2016 e criteri di riparto delle risorse tra gli Ambiti Territoriali Sociali - Annualità 2017.

LA GIUNTA REGIONALE

Omissis

DELIBERA

1. di approvare gli indirizzi di programmazione regionale per l'attuazione degli interventi e dei servizi di cui alla Legge n. 112/2016 in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare - Dopo di Noi e all'art. 3 del D.M. del 23.11.2016 nonché i criteri di riparto delle risorse tra gli Ambiti Territoriali Sociali per l'annualità 2017, riportati nell'allegato "A" che forma parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, in attuazione del D.M. del 21.06.2017.
2. di stabilire che l'onere derivante dal presente provvedimento pari complessivamente ad € 995.800,00 fa carico al capitolo 2120210059 del bilancio di previsione 2017/2019 annualità 2017 nell'ambito della disponibilità già attestata con DGR n. 1259 del 30.10.2017, capitolo di spesa correlato in entrata al capitolo 1201010302 - accertamento n. 2722/2017.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi dell'art. 26, comma 1 del D.lgs. 33/2013.

ALLEGATO A)

L. 112/2016 - Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare “Dopo di Noi”. Indirizzi di programmazione per l’attuazione degli interventi e dei servizi - Annualità 2017.**Premessa**

La legge 112/2016 volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l’autonomia delle persone con disabilità, trova la propria ratio nell’attuazione di alcuni principi della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

In particolare la legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l’esistenza in vita dei genitori.

L’obiettivo è quello di dare una risposta all’angoscia dei genitori per il “dopo di loro”, quando i propri figli dovranno affrontare la vita da soli, con la loro disabilità, senza nessuno che se ne prenda cura.

La legge pone, quindi, in primo piano il “*progetto di vita individualizzato*” della persona con disabilità ovvero il diritto all’autodeterminazione e libertà di scelta del come e con chi vivere in vista del venir meno del sostegno familiare. A tal fine vengono sostenuti con il Fondo dedicato al “Dopo di Noi” programmi e interventi innovativi di residenzialità come il *co-housing* o *gruppi-appartamento* che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa d’origine così da superare le situazioni attuali del “confinamento” in strutture di ricovero.

La realizzazione degli interventi previsti dalla L. 112/2016 viene demandata alle Regioni che devono definire programmi di indirizzo annuali, pertanto con la presente deliberazione la Regione Marche intende procedere alla individuazione degli indirizzi di programmazione regionale per l’annualità 2017 in continuità con quanto già avviato sul territorio con la DGR n.833/2017 e in attuazione del D.M. del 21.06.2017.

Beneficiari

Le 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l’esistenza in vita dei genitori. Ai soli fini del D.M. del 23.11.2016, la gravità si intende così come definita dalla legge 104/1992 all’art. 3, comma 3.

Fermo restando che gli interventi finanziati dal Fondo del “Dopo di Noi” sono rivolti alle persone la cui disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, è assicu-

rata continuità negli interventi e servizi erogati, indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età, quindi se una persona è disabile grave dalla nascita o è divenuta disabile grave nel corso della sua vita, prima di compiere i 65 anni o anche dopo, ma non per patologie connesse direttamente all'età avanzata, può rientrare tra i destinatari della legge 112/2016.

Valutazione multidimensionale e Progetto personalizzato

I suddetti beneficiari potranno accedere agli interventi previsti dalla Legge n. 112/2016 e successivo D.M. del 23.11.2016, nei limiti delle risorse, previa *valutazione multidimensionale* effettuata dalle Unità Multidisciplinari per l'Età Adulta (UMEA) di cui agli artt. 9 e 11 della L.R. 18/96 e dai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) operanti nell'ambito delle Unità Operative Sociali e Sanitarie (U.O.Se.S) ai sensi della DGR n. 110/2015, ai quali viene affidata la presa in carico delle persone con disabilità, garantendo la presenza della componente clinica e sociale nell'ottica di una effettiva integrazione socio-sanitaria.

La valutazione multidimensionale, redatta secondo i principi della valutazione bio-psicosociale in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute), dovrà analizzare le diverse dimensioni della vita delle persone con disabilità in particolare almeno le seguenti aree: a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; b) mobilità; c) comunicazione e altre attività cognitive; d) attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

Inoltre, la valutazione dovrà essere fatta, in prospettiva del miglioramento della qualità della vita, rispetto ai seguenti otto domini: 1) Benessere Fisico; 2) Benessere Materiale; 3) Benessere Emozionale; 4) Autodeterminazione; 5) Sviluppo Personale; 6) Relazioni Interpersonali; 7) Inclusione Sociale; 8) Diritti ed Empowerment.

Tale valutazione è finalizzata alla stesura del *progetto personalizzato*, redatto ai sensi dell'art. 14 della legge 328/2000, che individua i bisogni della persona con disabilità grave nella sua globalità a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie, inclusi gli interventi e i servizi di cui all'art. 3 del D.M. del 23.11.2016.

Il progetto personalizzato viene definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze al fine di delineare un percorso verso l'autonomia in vista del venir meno del sostegno familiare o verso la deistituzionalizzazione nel caso di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare già inserite in strutture residenziali per un possibile inserimento in soluzioni alloggiative più coerenti con un ambiente di tipo familiare. Il piano personalizzato dovrà, inoltre, essere condiviso con l'assistente sociale del Comune di residenza e se necessario con le organizzazioni di rappresentanza.

Qualora la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere la sua volontà, è sostenuta dai genitori, dal tutore, curatore o amministratore di sostegno o dal caregiver.

Inoltre, è necessario che UMEA ed il DSM nella redazione del piano personalizzato, in particolare nel caso di persone con disabilità intellettiva o del neuro sviluppo, utilizzino strumenti adatti al sostegno alla persona nel processo decisionale nonché adottino strategie volte a facilitare la comprensione delle azioni proposte.

Nel progetto personalizzato verranno definite le metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, attraverso il coordinamento dei vari soggetti coinvolti e responsabili della realizza-

zione dello stesso, sempre nell'ottica della soddisfazione del disabile e del miglioramento della qualità di vita.

Il progetto personalizzato contiene il *budget di progetto* che definisce quantitativamente e qualitativamente tutte le risorse professionali, umane, strumentali ed economiche che consentiranno alla persona con disabilità grave di condurre la propria vita al di fuori del nucleo familiare.

Occorre, quindi, partire dalla ricognizione dei sostegni formali ed informali che già ruotano attorno alla persona, valorizzare all'interno del progetto personalizzato i singoli apporti e risorse per poi integrare con le azioni proprie del "Dopo di Noi", coinvolgendo in questo percorso la famiglia e, ove possibile, le realtà associative locali.

Nel caso in cui la persona sia già stata valutata e disponga di un progetto per finalità diverse da quelle di cui alla presente delibera, la valutazione e la progettazione vengono integrate con gli interventi specifici del "Dopo di noi".

Misure di intervento finanziate con il fondo della Legge 112/2016 - "Dopo di noi"

Tenuto conto di ciò che è emerso durante la fase di confronto con il territorio sia in fase di programmazione che di avvio dell'annualità 2016, si ritiene opportuno nell'annualità 2017 dare continuità agli interventi già avviati e destinare parte del fondo anche all'azione di cui all'art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. a) "*Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la de istituzionalizzazione*".

Di seguito vengono specificate le misure di intervento che la Regione Marche intende finanziare per l'annualità 2017:

- ***Art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. a) Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'articolo 3, commi 2 e 3:*** si intendono tutte quelle azioni propedeutiche al percorso di autonomia della persona con disabilità in vista del venir meno del sostegno genitoriale finalizzate all'accompagnamento verso l'uscita dal proprio nucleo familiare. Tale finalità può essere raggiunta sia attraverso le attività educative ovvero affiancando ai disabili un educatore che lo aiuti nella gestione delle attività quotidiane (fare la spesa o prendere un mezzo pubblico, l'uso del denaro, il disbrigo delle faccende domestiche nonché supporto nelle dinamiche relazionali in previsione dell'uscita dal nucleo familiare di origine) sia mediante soggiorni temporanei che permettano una graduale uscita dal nucleo familiare. Nella Regione Marche alcune attività di affiancamento al disabile nel percorso verso l'autonomia di cui sopra vengono già attuate mediante la figura dell'educatore domiciliare finanziato con le risorse previste per gli interventi rivolti alle persone con disabilità, con il progetto "Servizi di Sollievo" rivolto alle persone con problemi di salute mentale e con gli assistenti personali previsti dal progetto "Vita Indipendente" regionale e ministeriale. Pertanto, con il fondo del "Dopo di noi" - annualità 2017, vengono finanziati esclusivamente i soggiorni temporanei periodici e continuativi per gruppi di persone al fine di sperimentare una graduale uscita dal nucleo familiare attraverso la condivisione di spazi abitativi in vista del successivo passaggio definitivo ad un contesto abitativo diverso ovvero in gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing.

- **Art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. b) Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4:** nello specifico si tratta di finanziare tutte le spese relative al personale, ai costi di gestione ed ai servizi necessari a supportare la domiciliarità per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, che condivideranno una soluzione alloggiativa messa a disposizione dalle famiglie, da enti pubblici o dal terzo settore. Per poter realizzare tale domiciliarità nel modo migliore occorre, inoltre, dare maggiore impulso ai servizi socio-sanitari e specialistici territoriali e considerarli in assoluta continuità con quanto previsto dagli interventi di cui alla L. 112/2016.

- **Art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. d) Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4:** nello specifico si tratta di finanziare il pagamento degli oneri di acquisto, locazione, ristrutturazione e messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi che andranno ad ospitare le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità. Si tratta di reperire sul territorio regionale appartamenti che presentino caratteristiche di civile abitazione, inclusa l'abitazione di origine del disabile, o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. In linea con le disposizioni di cui al Decreto Ministeriale, la Regione Marche intende finanziare con le risorse del Fondo soluzioni alloggiative dalle seguenti caratteristiche:
 - a) ospitalità per non più di 5 persone;
 - b) requisiti strutturali minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione fermo restando l'accessibilità e la mobilità interna nonché il rispetto delle misure di sicurezza e di prevenzione dei rischi;
 - c) locali accessibili organizzati come spazi domestici prevedendo, nel rispetto della riservatezza, camere da letto preferibilmente singole, nonché adeguati spazi per la quotidianità ed il tempo libero arredati, ove possibile, con oggetti e mobili propri;
 - d) utilizzo, ove necessario, di nuove tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di Ambient Assisted Living;
 - e) strutture ubicate in zone residenziali o anche rurali esclusivamente all'interno di progetti di agricoltura sociale di cui alla legge 141/2015 e comunque in un contesto territoriale non isolato, aperte alla comunità di riferimento.

Possono essere promosse iniziative di riutilizzo di patrimoni pubblici o privati per le finalità di cui alla presente deliberazione, resi disponibili da enti locali, familiari o reti associative di familiari di persone con disabilità.

Il Fondo della Legge 112/2016 - "Dopo di noi" - annualità 2017 verrà suddiviso nel seguente modo:

- art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - **lett. a)** - **30%** delle risorse pari ad € 298.740,00
- art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - **lett. b)** - **40%** delle risorse pari ad € 398.320,00
- art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - **lett. d)** - **30%** delle risorse pari ad € 298.740,00

Tali percentuali sono meramente indicative in quanto potrebbero subire delle oscillazioni a seconda delle scelte proprie del territorio fatte dai singoli ATS che si confronteranno con i destinatari degli interventi e le loro famiglie, le organizzazioni di rappresentanza ed altri eventuali attori da coinvolgere.

Per quanto concerne gli interventi di cui alla lett. c) ci si può avvalere della sinergia con altre linee di azione e con altre linee di finanziamento regionali quali ad esempio gli interventi rivolti specificamente alle persone con disabilità, i progetti “Servizi di Sollievo” e i progetti di “Vita Indipendente”:

- **lett. c) Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l’abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l’autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana di cui all’art. 3, comma 5, anche attraverso tirocini per l’inclusione sociale (art. 3, comma 6):** si intendono interventi volti a sostenere processi formativi in favore delle persone disabili per l’accrescimento della consapevolezza (empowerment) rispetto le proprie scelte anche in prospettiva di una vita fuori dal contesto familiare, quali ad esempio corsi di formazione, attività laboratoriali, stage e tirocini di inclusione sociale.

Nella Regione Marche queste attività vengono già attuate all’interno dei Centri diurni o previste con il progetto “Servizi di Sollievo” o con il progetto ministeriale “Vita Indipendente” mentre gli stage ed tirocini di inclusione sociale vengono sostenuti con i fondi regionali destinati agli interventi per le persone con disabilità.

Tutti gli interventi finanziati con il fondo di cui alla presente deliberazione devono essere aggiuntivi e non sostitutivi dei servizi già esistenti e rispettare le finalità indicate all’art. 19 della Convenzione ONU, con particolare riguardo al comma 1, lett. a).

In merito alle spese per servizi socio-sanitari, sono ammissibili soltanto quelle di rilevanza sociale.

Gli interventi possono essere integrati con risorse regionali, di ambito o di soggetti terzi, sempre nel rispetto delle indicazioni operative e degli indirizzi indicati nel Decreto Ministeriale, in funzione delle finalità della legge 112/2016.

Modalità di attuazione degli interventi e dei servizi

Gli enti capofila degli Ambiti Territoriali Sociali (ATS), ai quali spetta il coordinamento e la gestione degli interventi previsti dal progetto di Ambito convocano periodicamente i tavoli di concertazione già costituiti per l’annualità 2016 per valutare l’andamento delle azioni in atto e decidere di comune accordo le azioni da intraprendere per l’annualità 2017 tenendo conto degli indirizzi di programmazione regionale e delle risorse disponibili. Il progetto di Ambito condiviso che scaturirà dal confronto dovrà anzitutto garantire la continuità con quanto già avviato sul territorio con la DGR n.833/2017 e prevedere altresì l’avvio delle azioni di cui all’art. 5, comma 4, lett. a) del D.M. del 23.11.2016 “*Percorsi programmati di accompagnamento per l’uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione*”.

Contemporaneamente, è necessario che gli stessi ATS continuino nell’attività di informazione rispetto alla progettualità sul “Dopo di noi” al fine di dare la possibilità alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, che per motivi differenti non sono state inserite nella progettualità 2016, di avviare un percorso di uscita dal nucleo familiare di origine attuando le azioni di cui all’art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 lett. a), b) e d) sempre che le risorse siano sufficienti a soddisfare anche le nuove richieste.

L'UMEA ed il DSM in accordo con l'assistente sociale dell'ente capofila dell'ATS o del Comune di residenza, valutati gli obiettivi raggiunti e le criticità emerse nel corso dell'annualità 2016, attraverso un costante monitoraggio, provvedono ad una rivisitazione dei singoli piani personalizzati di coloro che già beneficiano delle azioni del "Dopo di Noi" anche ai fini della redazione del budget di progetto per l'annualità 2017.

Inoltre, l'UMEA ed il DSM sempre in accordo con l'assistente sociale dell'ente capofila dell'ATS o del Comune di residenza provvedono alla valutazione multidimensionale ed alla redazione del piano personalizzato sia delle persone con disabilità grave che pur avendo presentato richiesta per l'annualità 2016 sono rimaste escluse sia di coloro che intendono fare richiesta per l'annualità 2017.

I piani personalizzati vengono trasmessi all'ente capofila dell'ATS che provvede a convocare il tavolo di concertazione al fine di condividere le azioni da intraprendere e predisporre, nei limiti delle risorse disponibili, un progetto di Ambito condiviso che includa i *progetti individuali* ed i *progetti comunitari*.

Nell'individuazione di eventuali nuovi utenti si terrà conto del criterio della maggiore urgenza ai sensi dei commi 2 e 3 dell'art. 4 del D.M. del 23.11.2016, ovvero nella scelta delle persone con disabilità si dovrà tenere conto delle limitazioni dell'autonomia, dei sostegni che può fornirgli la famiglia, della condizione abitativa ambientale e delle condizioni economiche sue e della famiglia. Verrà garantita, comunque, la priorità d'accesso:

- a) 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;
- b) alle 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;
- c) alle 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 del D.M..

Fermo restando il criterio della maggiore urgenza e le priorità di cui sopra, in sede di concertazione sulle azioni da intraprendere, si potrà tenere conto anche delle eventuali esperienze già attive sul territorio.

L'UMEA ed il DSM devono svolgere una costante azione di monitoraggio per valutare l'effettiva efficacia degli interventi previsti e, in accordo con la persona con disabilità e gli altri soggetti coinvolti nell'attuazione del piano personalizzato, facenti parte del tavolo di concertazione, apportano, se necessario, eventuali revisioni al piano personalizzato sempre e comunque nell'ottica delle necessità, della soddisfazione e delle preferenze del disabile.

Criteria di riparto delle risorse e modalità di erogazione del Fondo

In continuità con quanto concordato per l'annualità 2016, è stabilito, di concerto con gli ATS di ripartire il fondo della L. 112/2016 pari ad € 995.800,00 tra i medesimi utilizzando lo stesso criterio ministeriale per il riparto tra le Regioni ovvero la quota di popolazione compresa tra i 18 e i 64 anni al 01.01.2017 (dati ISTAT).

L'avvio della progettualità riferita al Fondo nazionale 2017 è fissato al 01.11.2018. L'ente capofila dell'Ambito Territoriale Sociale dovrà trasmettere alla Regione Marche - Servizio Politiche Sociali e Sport l'atto di approvazione da parte del Comitato dei Sindaci del progetto di Ambito coerente con le linee ministeriali e con gli indirizzi di programmazione regionale tramite PEC: regione.marche.politichesociali@emarche.it.

Il Fondo nazionale 2017 verrà trasferito agli enti capofila degli ATS in un'unica soluzione, solo dopo l'approvazione da parte del Servizio Politiche Sociali e Sport della relazione conclusiva relativa all'attuazione del Progetto di Ambito - annualità 2016 e la trasmissione della documentazione delle spese sostenute a dimostrazione dell'effettivo utilizzo del Fondo nazionale 2016.

Il Servizio Politiche Sociali e Sport effettuerà, con il supporto del Centro Regionale di Ricerca e Documentazione delle Disabilità - CRRDD, un monitoraggio intermedio e finale sulla realizzazione della progettualità. Le risultanze del monitoraggio saranno oggetto di analisi e studio da parte CRRDD che provvederà a restituire i dati elaborati al Ministero del Lavoro e Politiche Sociali ai sensi dell'art.6, comma 4 del D.M.

Tempi e modalità per la presentazione dei progetti e per la verifica di utilizzo delle risorse statali

I tempi e le modalità per la presentazione dei progetti di Ambito e per la verifica di utilizzo delle risorse statali da parte degli enti capofila degli ATS verranno fissati con successivo Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport. I suddetti progetti di Ambito dovranno pervenire al Servizio Politiche Sociali e Sport entro e non oltre il 1 ottobre 2018.