
Deliberazione n. 1696 del 10/12/2018

Art. 6, L.R. 21/2018 - Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità. Approvazione Linee Guida per l'attuazione dei Progetti personalizzati di vita indipendente.

LA GIUNTA REGIONALE

Omissis

DELIBERA

- di approvare le Linee Guida per l'attuazione dei Progetti personalizzati di vita indipendente di cui all'Allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, ai sensi dell'art. 6 della L.R. 21/2018;
- di stabilire che le presenti Linee Guida si applicano al biennio 2019/2020;
- di stabilire che l'onere di spesa complessiva di € 1.500.000,00 fa carico al bilancio di previsione 2018/2020 annualità 2019 nell'ambito della disponibilità già attestata con DGR n. 1557 del 19.11.2018, come segue:
 - € 1.210.000,00 al capitolo 2130110567;
 - € 290.000,00 al capitolo 2120210063.

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

ALLEGATO A)

“Art. 6, L.R. 21/2018 - Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità. Approvazione Linee Guida per l’attuazione dei Progetti personalizzati di vita indipendente”.

Premessa

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, che ha introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nell’approccio al tema della disabilità, mira a garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità in situazione di eguaglianza con gli altri per garantire la centralità della persona e la sua piena inclusione all’interno della società. Uno dei requisiti ai fini della più ampia inclusione sociale, come recita la Convenzione nel preambolo, è *“l’importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte”*. Anche per tale motivo, il tema della vita indipendente è stato considerato una delle priorità sia del primo che del secondo Programma d’Azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità.

La Legge 21 maggio 198, n.162, nel modificare la Legge 5 febbraio 1992, n.104, aveva già introdotto nell’ordinamento italiano un primo espresso riferimento al diritto alla *vita indipendente* delle persone con disabilità, prevedendo, fra le possibilità operative delle Regioni in materia di disabilità, la facoltà di *“disciplinare le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta”*, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell’autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici.

La Regione Marche, in ottemperanza alle suddette norme ed anche sulla base di quanto enunciato nella L.R. 18/96, ha avviato a partire dal 2007 la sperimentazione di *Piani personalizzati di vita indipendente* e nel 2012, dati i notevoli risultati conseguiti in termini di autonomia da parte dei beneficiari nel corso degli anni, ha dato stabilità all’intervento definendone percorsi e modalità attraverso deliberazioni della Giunta regionale. Attualmente l’intervento vede coinvolte n. 227 persone con grave disabilità fisica, psichica o sensoriale rispetto alle n. 42 persone con grave disabilità motoria coinvolte nella fase della sperimentazione. La Regione Marche sta, inoltre, partecipando già a partire dalla prima annualità del 2013 alla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità promossa dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Dal monitoraggio effettuato sia sulla progettualità regionale che ministeriale è emerso un alto grado di soddisfazione da parte dei beneficiari che hanno testimoniato il miglioramento della qualità della loro vita attraverso le attività svolte con il sostegno dell’assistente personale nella sfera familiare, lavorativa, di cura e di svago. Ciò ha spinto il legislatore regionale ad approvare il 28 giugno 2018 la legge n. 21 *“Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità”* così da dare ulteriore stabilità all’intervento.

Finalità ed obiettivi

Per “vita indipendente”, nell’ambito delle presenti Linee Guida, si intende il diritto per le persone adulte con disabilità grave, individuate ai sensi del comma 3 dell’articolo 3 della legge 104/1992, di poter vivere come chiunque avendo la capacità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta.

Vita Indipendente rappresenta, quindi, una particolare filosofia che si potrebbe identificare in “Libertà di scelta nonostante la disabilità”.

Ciò che caratterizza l’intervento di vita indipendente da altre azioni più di carattere assistenziale è l’*autodeterminazione* nella gestione della propria esistenza in tutte le sue espressioni che consente alla persona con disabilità di superare il ruolo di “mero fruitore di cure” per diventare “soggetto attivo” e protagonista della propria vita.

L’intervento, personalizzato e finalizzato alle necessità individuali, permette alla persona con disabilità di compiere le azioni che la disabilità impedirebbe nonostante l’eventuale utilizzo di ausili tecnici e di condurre quindi una vita al pari degli altri cittadini.

Questo intervento si inserisce nel “*Progetto globale di vita*” che accompagna la persona con disabilità nel processo di inclusione nei diversi contesti: familiare, scolastico, formativo, lavorativo e sociale, permettendone la più ampia autonomia.

L’assistenza autogestita, liberamente scelta e perseguita con determinazione, evita l’istituzionalizzazione favorendo la domiciliarità e garantendo oltretutto una maggiore autonomia dalla famiglia.

Tipologia dell’intervento

Con questa progettualità viene concessa alla persona con disabilità l’opportunità di decidere in prima persona l’agire quotidiano, potendo scegliere e assumere autonomamente l’assistente personale che lo dovrà affiancare nello svolgimento delle funzioni essenziali della vita.

A partire dal “*Progetto globale di vita*” vanno individuate le azioni propedeutiche per garantire l’autonomia e l’inclusione sociale della persona con disabilità, quali ad esempio la cura della persona, l’aiuto domestico, la mobilità in casa, al lavoro e nel tempo libero che andranno a costituire il c.d. **Progetto personalizzato di vita indipendente**, tenendo conto dei desideri, aspettative e preferenze dell’interessato.

Pertanto, questo intervento non ha una generica natura assistenziale, ma persegue l’obiettivo di sviluppare il percorso di autonomia e di consapevole realizzazione del proprio progetto di vita. In altre parole non deve essere inteso come un intervento di sostegno al nucleo familiare né come intervento sostitutivo dell’attività di assistenza tutelare, né come intervento di carattere sanitario di competenza infermieristica e/o riabilitativa.

Destinatari

I Progetti personalizzati di vita indipendente sono rivolti esclusivamente alle persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate ai sensi del comma 3 dell’articolo 3 della legge 104/1992:

- a) di età pari o superiore ai diciotto anni;
- b) residenti nella regione Marche;

- c) in permanente grave limitazione dell'autonomia personale non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento;
- d) con livelli di intensità del bisogno assistenziale limitativo dell'autonomia personale, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza;
- e) in grado di esprimere la propria capacità di autodeterminazione e la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.

Definizione della figura di assistente personale

L'assistente personale è un operatore che si prende cura della persona con disabilità contribuendone a sostenere il suo benessere psico-fisico. Agisce secondo quanto previsto nel Progetto personalizzato di vita indipendente condiviso con la stessa persona con disabilità al fine di farle raggiungere una maggiore autonomia.

L'assistente personale, quindi, supporta la persona con disabilità in tutte le sue esigenze che possono riguardare i diversi ambiti della vita:

- cura della persona;
- ambito domestico;
- studio, formazione e lavoro;
- attività ricreative e sportive;
- partecipazione alla vita sociale, civile e di comunità.

Tipologia, modalità e tempi di realizzazione delle suddette azioni sono definiti contrattualmente tra il beneficiario e l'assistente personale.

L'assistente personale è tenuto ad una stretta riservatezza su tutto ciò che viene a conoscenza della vita privata della persona con disabilità.

Nel rispetto del principio dell'appropriatezza in relazione all'espressione degli specifici bisogni della persona con disabilità, è sempre garantita **la piena libertà nella scelta dell'assistente personale** direttamente o indirettamente per mezzo di organismi fiduciari.

La persona con disabilità è tenuta in proprio a regolarizzare il rapporto di lavoro direttamente con l'assistente personale con un contratto, secondo la vigente normativa in materia di lavoro, consapevole che ciò la vede impegnata nel ruolo di datore di lavoro con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono. E' a carico della persona con disabilità ogni onere assicurativo o previdenziale riguardante gli assistenti impiegati.

Nel caso in cui la scelta, invece, cada su un assistente dipendente di un'impresa profit o non profit la persona con disabilità sottoscrive con l'impresa un contratto per la fornitura del servizio di assistenza. Il personale impiegato deve rispondere a quanto previsto dalla presente deliberazione. Tale ipotesi potrebbe rendersi utile oltre che in caso di difficoltà di reperimento dell'assistente anche per le eventuali sostituzioni brevi (permessi, ferie, malattia).

Valutazione multidimensionale e predisposizione dei progetti personalizzati

La persona con disabilità interessata ad avviare un percorso di vita indipendente richiede alle unità multidisciplinari o multiprofessionali, alle quali spetta la presa in carico, la stesura del proprio Progetto personalizzato utilizzando il modello predisposto dal Servizio Politiche Sociali e Sport.

Ai sensi dell'art. 5 della L.R. n. 21/2018, le suddette unità multidisciplinari o multiprofessionali, dopo aver verificato in capo al soggetto l'esistenza dei requisiti di cui all'art. 3 della suddetta legge regionale, effettuano la *valutazione multidimensionale* del bisogno della persona con disabilità e tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze individuano la tipologia delle azioni da inserire nel Progetto personalizzato definendo altresì quantitativamente e qualitativamente le risorse umane, strumentali ed economiche necessarie per realizzare tali azioni.

In sede di valutazione multidimensionale le unità multidisciplinari o multiprofessionali, utilizzando scale di valutazione che verranno fornite dal Servizio Politiche Sociali e Sport, quantificano il livello di intensità assistenziale declinato in **livello basso - livello medio - livello alto - livello molto alto**.

Spetta alle medesime unità multidisciplinari o multiprofessionali provvedere alla verifica annuale sulla permanenza dei requisiti in capo al beneficiario, sull'andamento del Progetto personalizzato e sui risultati conseguiti, nonché rivisitare ove necessario il Progetto in accordo con il beneficiario.

Trasmissione dei progetti personalizzati

I progetti personalizzati, redatti su modelli predisposti dal Servizio Politiche Sociali e Sport, vanno trasmessi dalla persona con disabilità alla segreteria del *Comitato tecnico regionale per la vita indipendente* presso il Servizio Politiche Sociali e Sport, Via Gentile da Fabriano, n. 3 - 60125 Ancona.

Criteri di valutazione dei Progetti personalizzati di vita indipendente

Il Comitato tecnico regionale per la vita indipendente, dopo aver valutato i Progetti personalizzati ai fini dell'ammissibilità, attribuisce a ciascuno di essi, ai fini della stesura della graduatoria, un punteggio utilizzando le griglie di seguito riportate che riguardano l'intensità del bisogno assistenziale definito dalle unità multidisciplinari o multiprofessionali, la condizione familiare, la tipologia degli obiettivi e la pressa adesione al progetto regionale di vita indipendente:

INTENSITA' DEL BISOGNO ASSISTENZIALE		Punteggio
A	livello molto alto	20
B	livello alto	15
C	livello medio	10
D	livello basso	5

CONDIZIONE FAMILIARE		Punteggio
A	Il disabile vive da solo	15
B	Presenza di familiari conviventi in età avanzata e/o in precarie condizioni di salute certificate	15

FUNZIONI DI GENTORIALITÀ		Punteggio
A	Presenza di figli minorenni	10

TIPOLOGIA DEGLI OBIETTIVI: indicare uno solo dei seguenti obiettivi per il quale l'assistente personale viene maggiormente impiegato.		Punteggio
A	percorsi di studio e/o lavorativi	15
B	attività di rilevanza sociale e/o ricreative	8
C	azioni comuni di vita quotidiana perlopiù all'interno delle pareti domestiche	2

PERCORSI DI VITA INDIPENDENTE		Punteggio
A	Il disabile ha avviato il percorso di vita indipendente fin dalla prima sperimentazione regionale (DGR n. 831/2007)	30
B	Il disabile ha avviato il percorso di vita indipendente dal 2012 (DGR n. 496/2012)	20
C	Il disabile ha avviato il percorso di vita indipendente dal 2018 (DGR n. 1360/2017)	10
D	Il disabile non ha mai avviato un percorso di vita indipendente con la progettualità regionale ma ha partecipato per almeno una annualità alla sperimentazione ministeriale per la vita indipendente.	3

Nel caso di parità di punteggio sarà data la priorità ai richiedenti con un'età più bassa.

In base al punteggio ottenuto da ogni singolo Progetto personalizzato di vita indipendente viene redatta dal suddetto Comitato una graduatoria con validità biennale 2019-2020 che verrà approvata con successivo decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport.

Determinazione del finanziamento individuale

Indipendentemente dal budget attribuito al Progetto personalizzato, viene riconosciuto al beneficiario un importo massimo annuale a seconda dei diversi livelli di intensità assistenziale:

- **livello molto alto:** € 13.000,00;
- **livello alto:** € 10.500,00;
- **livello medio:** € 8.500,00;
- **livello basso:** € 7.000,00.

Impiego delle risorse

Vengono finanziati i Progetti personalizzati secondo l'ordine della graduatoria fino a concorrenza dello stanziamento previsto per l'anno 2019 pari ad € 1.500.000,00. Nel caso si rendessero disponibili eventuali risorse aggiuntive nel corso del biennio verranno finanziati i progetti rimasti esclusi dal finanziamento, sempre secondo l'ordine della graduatoria.

In considerazione della validità biennale della graduatoria, entro il 15 gennaio 2020 i beneficiari devono trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport la rendicontazione dell'anno 2019 unitamente alla conferma circa la volontà di proseguire con il progetto nel 2020 nonché l'eventuale Progetto personalizzato rivisitato con il supporto delle unità multidisciplinari o multiprofessionali, qualora si renda necessario.

Se il budget attribuito al Progetto personalizzato rivisitato risulta più alto rispetto a quello della prima annualità, il finanziamento massimo rimarrà, comunque, quello attribuito al beneficiario nell'anno 2019 anche nel caso in cui a seguito dell'aggravamento delle condizioni della persona con disabilità si registrasse un livello di intensità assistenziale diverso da quello precedente.

Nel caso in cui il budget rivisitato risulti più basso rispetto al finanziamento attribuito al beneficiario nell'anno 2019 questo verrà di conseguenza decurtato.

Il finanziamento del Progetto vita indipendente è alternativo ai contributi regionali concessi per: Disabilità gravissime, SLA, Assegno di cura, Servizi di sollievo.

Gli Enti locali di residenza delle persone con disabilità che risulteranno beneficiarie del finanziamento regionale per la vita indipendente possono cofinanziare interamente o in parte i costi del Progetto personalizzato non coperti dalle risorse regionali.

Voci di spesa ammissibili

Sono ammesse a finanziamento le seguenti tipologie di spesa:

- a) somme corrisposte all'assistente personale per le prestazioni fornite, in base al tipo di rapporto di lavoro instaurato e al rispetto del CCNL di riferimento;
- b) contributi previdenziali ed assicurativi previsti per legge;
- c) spese sostenute per i costi amministrativi derivanti dalla gestione del contratto di lavoro.

Revoca del finanziamento regionale

Il finanziamento regionale può essere revocato qualora si ravvisino le seguenti fattispecie:

- venir meno dei requisiti di cui all'art. 3 della L.R. 21/2018;
- utilizzo delle risorse economiche per finalità diverse da quelle definite nelle presenti Linee Guida;
- mancato rispetto della normativa riguardante il contratto di lavoro con l'assistente personale;
- volontà dell'interessato di sospendere il progetto di vita indipendente.

Tempi e modalità per la presentazione e rendicontazione dei progetti

I tempi e le modalità per la presentazione delle domande, l'erogazione del finanziamento e la rendicontazione vengono fissati con successivo Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport. Con il medesimo decreto vengono approvate i modelli di domanda, le schede di valutazione, il modello di Progetto personalizzato e la scheda di monitoraggio finale.

Norma transitoria

Nelle more dell'approvazione della nuova graduatoria e della individuazione dei beneficiari del finanziamento regionale di cui alla presente deliberazione, viene garantito ai beneficiari della progettualità 2018 (DGR n.1360/2017) per i mesi da gennaio a maggio 2019 lo stesso contributo assegnato nell'anno 2018 ricalcolato proporzionalmente per le cinque mensilità. Questo arco temporale consentirà di espletare tutti gli adempimenti previsti dal presente atto che porteranno all'avvio dei nuovi progetti a partire dal mese di giugno 2019.