

LINEE DI INDIRIZZO PER PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE**IL CONTESTO: IL CAMBIO DI PARADIGMA DELLA CONVENZIONE ONU DEL 2006 SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

1 - La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 ha introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nell'approccio al tema della disabilità, fornendone una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica e giuridica imponendo agli Stati membri di ideare ed implementare interventi che da una modalità settoriale e speciale approdino ad un approccio globale per la costruzione di una società pienamente inclusiva e di un ambiente a misura di tutti. In questo senso, la Convenzione 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 garantirne la piena inclusione all'interno della società.

2 - In tale contesto, i primi elementi di cui occorre tener conto sono quelli relativi alla centralità della persona e la sua inclusione nella società. Uno degli elementi fondamentali e necessari ai fini della più ampia inclusione sociale, costituendone requisito essenziale, è "l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte", come recita la Convenzione ONU (Preambolo, lettera *n*). È anche per tale ragione che 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, predisposti dall'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità e, con riferimento al secondo Programma, da ultimo adottato con D.P.R. 12 ottobre 2017 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 12 dicembre 2017. Il Programma d'Azione rappresenta uno degli strumenti fondamentali con cui il legislatore ha previsto l'attuazione della Convenzione ONU.

3 - Va rilevato come il Programma d'Azione abbia seguito, nella sua elaborazione, l'approccio altamente partecipativo che è stato alla base della istituzione dell'Osservatorio, composto da rappresentanti delle amministrazioni nazionali, regionali e locali e da esponenti delle federazioni e associazioni rappresentative delle persone con disabilità, in ossequio al principio convenzionale del coinvolgimento delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità nel processo di elaborazione ed implementazione di normative e politiche (articolo 4, comma 3, Conv.).

4 - Partendo dalle conclusioni raggiunte dal primo Programma d'Azione e dalla IV Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità (tenutasi a Bologna il 12 e 13 luglio 2013), che rimandavano, quale tema trasversale, alla questione dei servizi sociali nel nostro Paese e al ruolo delle Regioni, è stata proposta per la prima volta nel 2013 l'adesione alla sperimentazione di un modello di intervento unitario a favore del tema della vita indipendente nei diversi territori regionali quale requisito essenziale per la piena inclusione nella società delle persone con disabilità. La proposta è stata successivamente rinnovata in ciascun anno, rafforzandosi a seguito di quanto emerso in materia di vita indipendente nel corso della V Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità, tenutasi a Firenze il 16 e 17 settembre del 2016, nonché nel secondo Programma d'azione, pienamente recepito nelle presenti Linee di indirizzo.



5 - In tale quadro, quale elemento di sfondo per la comprensione delle dinamiche proprie del panorama italiano, occorre ricordare come nel nostro Paese si è in presenza di una estrema eterogeneità nella diffusione dei servizi sul territorio cui corrisponde una elevata sperequazione della spesa sociale, che va da oltre 250 euro procapite nelle Province Autonome di Trento e di Bolzano e in Val d'Aosta a meno di 20 euro nella Regione Calabria, con il Sud – l'area territoriale più povera e quindi con bisogni maggiori – che spende in media poco più di un terzo del Nord. In questo contesto appare urgente e necessario rafforzare i meccanismi e gli strumenti di *governance* che possono accompagnare un processo di convergenza o, perlomeno, di riduzione dell'eterogeneità non solo nella spesa, ma anche nei modelli di intervento.

VITA INDIPENDENTE E INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

6 - Il concetto di vita indipendente rappresenta, per le persone con disabilità, la possibilità di vivere la propria vita come qualunque altra persona, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte con le sole limitazioni che possono incontrare le persone senza disabilità. Non si tratta necessariamente di vivere una vita per conto proprio o dell'idea della semplice autonomia, ma ha a che fare con l'autodeterminazione delle persone con disabilità, riverberandosi anche sull'ambito familiare della persona interessata.

7 - Vita indipendente e libertà di scelta sono strettamente connesse all'inclusione delle persone con disabilità nella società. Va ricordato come l'articolo 19 della Convenzione ONU ("Vita indipendente ed inclusione nella società") disponga che gli Stati Parti riconoscono "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".

A tale scopo viene assicurato anche che "le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione"; che, inoltre, "abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"; e che, infine, "i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni".

8 - I principi di riferimento devono dunque essere la libertà di scelta di poter vivere al proprio domicilio, nonché lo sviluppo di una rete di servizi utili alla piena inclusione della persona con disabilità nella società anche a fronte di un progressivo processo di deistituzionalizzazione.

9 - La Legge 21 maggio 1998, 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. La legge prevedeva, fra le possibilità operative delle Regioni in materia di disabilità, la facoltà di "disciplinare, 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, 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, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia". La legge 162,

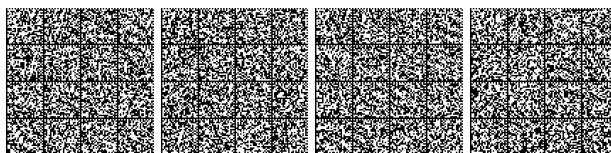


inoltre, indicava alle Regioni l'opportunità di "programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati".

10 - Le Regioni, sulla base delle indicazioni contenute nella legge 162, hanno nel corso degli anni sperimentato e favorito una progettualità volta all'assistenza indiretta, all'incentivazione della domiciliarità e, sebbene in modo residuale, al supporto a percorsi di autonomia personale. Se tali esperienze hanno avuto un indubbio valore di innovazione sociale, sono tuttavia emerse criticità relative alla programmazione degli interventi. Innanzitutto, si sono determinate sensibili differenze tra le Regioni, talvolta accentuate dalla difficoltà di mantenere le buone prassi attivate nel corso degli anni a causa delle riduzioni dei finanziamenti dei fondi sociali registratesi all'inizio del decennio. Più in particolare, come è stato fatto rilevare nel primo e nel secondo Programma d'Azione, nell'individuazione della platea degli "aventi diritto" si sono spesso adottati criteri sanitari più che elementi di valutazione del rischio di esclusione, mentre è tuttora rilevante il peso della mancata unificazione e concertazione degli interventi (sociali, educativi, sanitari e sociosanitari). Infine, ancora non hanno assunto la necessaria centralità gli interventi che incidano sulla cosiddetta "disabilità adulta", soprattutto in favore delle persone con disabilità intellettiva. Un ruolo importante è stato rivestito, in talune realtà, da Agenzie per la vita indipendente, laddove attivate, che hanno offerto alle persone e ai servizi pubblici un supporto alla progettazione personalizzata e, allo stesso tempo, un aiuto per gli aspetti più pratici ed operativi nella gestione dell'assistenza indiretta.

11 - E' in questo quadro che si è manifestata a partire dal 2013 la volontà di promuovere le attività sui territori nazionali in materia di Vita Indipendente, su iniziativa del Ministero e d'intesa con le Regioni. Alla luce dell'esperienza maturata in questi anni, si ritiene necessario rendere strutturali i progetti e servizi innovativi, procedendo al contempo a rafforzare i processi di integrazione dei principi a sostegno della vita indipendente, dell'auto-determinazione e della libera scelta delle persone con disabilità nelle pianificazioni ordinarie degli Ambiti territoriali, al fine di assicurare continuità e maggiore estensione territoriale alle iniziative e ai servizi. In questa direzione, è auspicabile che il quadro di contesto sia in grado di dimostrare la buona volontà di tutti gli attori, ai diversi livelli di responsabilità, con l'obiettivo di inserire gli interventi all'interno di una più vasta rete di iniziative e di servizi, a partire dall'ordinaria programmazione sociale nei territori nonché dalle più recenti previsioni del Fondo per le non autosufficienze volte a meglio identificare le necessità di sostegno intensivo delle persone con disabilità, e da quanto previsto dalla legge 22 giugno 2016, n.112, in materia del cd. "dopo di noi" e relativa disciplina attuativa.

12 - Nello specifico alle Regioni si richiede un rinnovato impegno per adeguare il quadro normativo e di regolamentazione della Vita Indipendente, tenendo in debita considerazione i temi e gli elementi emersi dalla gestione condivisa delle fasi sperimentali, nonché le richiamate previsioni normative nazionali. Contestualmente, gli Ambiti sono sollecitati a sostenere gli obiettivi della vita Indipendente in tutte le programmazioni che abbiano per oggetto la disabilità, incentivando una partecipazione diffusa delle forze sociali, a cominciare dalle associazioni rappresentative delle persone con disabilità, con lo scopo di allargare la



progettazione e l'accesso alle risorse e alle opportunità che fanno riferimento alle programmazioni regionali, nazionali e comunitarie.

13 - In continuità con le attività già avviate con le Linee Guida delle precedenti annualità, si intende offrire una delle possibili risposte all'esigenza di assicurare la piena applicazione delle disposizioni convenzionali e della legge nazionale in materia di vita indipendente, contribuendo al rafforzamento di interventi omogenei sui territori regionali.

14 - L'obiettivo generale rimane quello di proseguire nello sviluppo di un percorso condiviso di promozione della vita indipendente, lavorando sulla esigenza di omogeneità a livello nazionale, pur nel rispetto dell'autonomia organizzativo-programmatica delle regioni. Si ricorda a tal proposito che l'obiettivo principale in materia sia del primo che del secondo Programma d'Azione è la definizione di linee d'indirizzo nazionali per l'applicazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU, fissando i criteri guida per la concessione di contributi, per la programmazione degli interventi e servizi e la redazione dei progetti individualizzati.

IL SECONDO PROGRAMMA D'AZIONE

15 - Al fine di individuare le caratteristiche dei progetti di vita indipendente, si richiama integralmente la serie di interventi previsti nel secondo Programma d'Azione biennale con riferimento alla Linea di intervento 2 "Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società", con particolare riferimento alle azioni 3, 4 e 5, di seguito riportate.

16 - Per quanto riguarda l'**azione 3** ("*Servizi e strutture per la collettività a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e adattate al loro funzionamento*") "è necessario che per tutte le persone con disabilità, anche per chi necessita di maggiori o più intensi sostegni, siano privilegiati e garantiti politiche e servizi di sostegno, sulla base di progetti personali, affinché la persona con disabilità o chi lo rappresenta possa programmare e realizzare il proprio progetto di vita adulta sia all'interno che all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine. E affinché i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici. Per "sostegni per l'abitare" si intendono le misure, gli interventi, le modalità organizzative che concorrano al dignitoso permanere presso il proprio domicilio, o alla realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine, o a percorsi di deistituzionalizzazione. Per "servizi per l'abitare" si intendono le modalità organizzative che garantiscono soluzioni abitative e di supporto alla persona alternativi alla permanenza presso il domicilio originale o familiare. In particolare favorire l'abitare in autonomia comporta l'insieme delle attività destinate a fornire risposte ai bisogni e/o a promuovere forme di sostegno alle persone con disabilità nel corso della loro vita per quel che concerne l'autonomia, le relazioni sociali, l'accesso alle opportunità offerte dal territorio, l'esercizio dei propri diritti, indipendentemente dalle modalità organizzative e di gestione degli interventi."

Sulla base dell'obiettivo della "Promozione e diffusione di modelli organizzativi e gestionali per l'abitare in autonomia e della domiciliarità e adottare in modo omogeneo norme relative ai servizi per l'abitare", l'azione specifica di cui alla lettera c) individua la "determinazione, nelle more della puntuale definizione di LEPS e/o LEA, di obiettivi di servizio per i "sostegni all'abitare", incardinati in progetti personali, che prevedano di: garantire il protagonismo della persona con disabilità o di chi la rappresenta; garantire una valutazione multidimensionale e ad ampio spettro delle condizioni personali e di contesto; garantire un ampio coinvolgimento

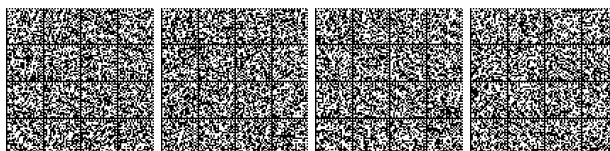


dei servizi, delle reti formali e informali del territorio; garantire un sostegno alla progressiva acquisizione di autonomia personale; una contemporanea incentivazione delle attività, delle relazioni, degli impegni extradomiciliari; sviluppare capacità di espressione/comunicazione, autorappresentazione; costruire un'identità solida attraverso l'alleanza con la famiglia; sostenere e sviluppare una *compliance* con tutti gli attori coinvolti; sostenere, rafforzare e sviluppare i processi di pensiero; fornire un supporto alla famiglia di tipo psicologico, pedagogico attraverso incontri frequenti e la formazione anche condivisa; sviluppare relazioni con le collettività di riferimento”.

17 - Per quel che riguarda l'**azione 4** (“*Rafforzamento ed efficacia di modelli di assistenza personale autogestita*”), “l’approccio “Independent Living” (per vivere in modo indipendente) mutuato da consolidate esperienze straniere, pur non essendo purtroppo sufficientemente consolidato nelle prassi delle politiche sociali nazionali e regionali, conta su una strutturazione teorica e di modello organizzativo sufficientemente solida e strutturata.

Esso si riferisce e si ispira a un modello di intervento volto a favorire l’autodeterminazione, l’inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, attraverso la redazione diretta del proprio progetto di vita. La persona cui viene garantito il diritto di scelta si assume le conseguenti responsabilità e la consapevolezza degli eventuali rischi. Esso rappresenta una delle alternative possibili dell’assistenza diretta, scelta da altri, e favorisce la partecipazione delle persone con disabilità nella società, innescando meccanismi di mutamento culturali e materiali nell’ottica del “mainstreaming”. L’approccio attualmente necessita di un consolidamento sia in termini di risorse che di modellizzazione uniforme sul territorio nazionale con la condivisione e applicazione di linee guida”.

Sulla base dell’obiettivo di “favorire la diffusione e l’adozione di procedimenti omogenei ed efficaci relativi a modelli di assistenza personale autogestita”, sono previste le seguenti azioni specifiche: “Definizione di linee guida condivise e sostenibili che garantiscano: il pieno coinvolgimento personale della persona con disabilità o di chi la rappresenta; l’individuazione di congrue risorse necessarie; l’individuazione chiara e comprensibile degli obiettivi del progetto; l’individuazione di un referente certo presso l’ente; il trasferimento monetario congruente al progetto di vita indipendente presentato e accettato; perequato nel tempo al costo di mercato e al costo orario del contratto lavorativo dell’assistente personale assunto; continuativo nel tempo per consentire una progettazione di lungo periodo ed evitare il ritorno a situazioni di dipendenza; la possibilità di destinare, in modo concordato, il trasferimento monetario a spese propedeutiche all’inclusione sociale quindi non strettamente connesse alla diretta assistenza personale; la scelta del proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro; la possibilità di avvalersi di consulenza alla pari offerta da agenzie o centri per la vita indipendente; l’opportunità di revisione nel tempo del progetto adeguandolo a nuove o diverse esigenze; di evitare la richiesta e l’acquisizione di documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura; la definizione ex ante e chiara della documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla; la semplificazione dei procedimenti di presentazione della documentazione a supporto della rendicontazione; di applicare una rendicontazione delle spese flessibile in relazione al progetto anche in ragione di particolari emergenze; di procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni; il rafforzamento della reciproca collaborazione con centri e agenzie per la vita indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette; la previsione della portabilità del finanziamento interregionale e nazionale (esigibilità dei diritti di cittadinanza) e internazionale in caso di trasferimento”.



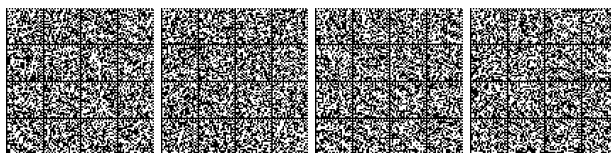
18 - Infine, per quanto concerne **l'azione 5** (*“Condivisione e diffusione di principi e strumenti di progettazione personale e loro applicazione”*), *“il confronto e le analisi condotte in seno all'OND hanno evidenziato, fra l'altro, la necessità di una più ampia condivisione di criteri e indicazioni operative per migliorare e qualificare la progettazione mirata alla piena inclusione delle persone con disabilità, nel solco dei principi fondanti della Convenzione ONU (“mainstreaming” ed “empowerment” in particolare). Si rileva da un lato una certa disomogeneità, che sconfinata talora in disorientamento o elusione, nell'applicazione di strumenti di progettazione personale, nella loro congruente applicazione, nel loro necessario monitoraggio. Ciò lascia supporre la stretta necessità di predisporre - in modo condiviso - linee guida (da emanarsi a cura del Ministero del lavoro e delle politiche sociali sentita la Conferenza Stato Regioni e le associazioni delle persone con disabilità) che possano essere utili alle regioni e agli Enti locali nella elaborazione delle proprie politiche e, ancor più, nella organizzazione dei servizi sui territori”*.

Sulla base dell'obiettivo di *“favorire l'elaborazione e la diffusione di strumenti utili alla efficace progettazione personale”*, sono previste le seguenti azioni specifiche: *“a) redazione condivisa e promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personalizzato inteso come un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia; b) elaborazione condivisa e promozione di linee guida per la corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che da una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati anche sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi; c) elaborazione e promozione di modelli allocativi di “budget personalizzati” (budget di cura, budget di salute o comunque denominati) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personalizzato alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata.”*

CARATTERISTICHE DEI PROGETTI

19 - La valutazione multidimensionale rappresenta la premessa del progetto personalizzato inteso come un'azione integrata di misure, *“sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che a valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia”* (linea intervento 2, schema del secondo Programma di Azione, azione 5). È requisito essenziale per la richiesta di finanziamento la presenza nei territori coinvolti di servizi che dispongano di un modello di accompagnamento verso l'autonomia delle persone con disabilità e di presa in carico dei suoi bisogni, che preveda l'utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale finalizzato alla elaborazione di progetti personalizzati.

20 - In coerenza con quanto previsto in attuazione della legge n. 112 del 2016 sul cd. *“Dopo di noi”* dal DM 23 novembre 2016, la valutazione multidimensionale è effettuata da équipe



multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, regolamentate dalle Regioni senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. E' opportuno che le équipes si dotino di competenze utili a comprendere i diversi aspetti della vita indipendente – anche con il coinvolgimento delle Agenzie per la Vita Indipendente e di figure di consulenti alla pari (*peer counseling*) – 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.

21 - I progetti devono, altresì, prevedere l'elaborazione di un *budget* integrato di progetto, 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. A tale proposito, appare necessario che gli ambiti territoriali selezionati dalle Regioni siano nelle condizioni di sviluppare le progettazioni in un contesto di accordi di collaborazione fra le diverse filiere amministrative (sociale, sanitaria, istruzione e università, formazione e inserimento lavorativo) al fine di implementare interventi che permettano progettazioni integrate.

22 - Ogni ambito dovrà promuovere la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità alla progettazione del proprio progetto personalizzato e agevolarne la presenza alle successive fasi di monitoraggio e valutazione. La eventuale partecipazione dei familiari, o di chi rappresenti la persona con disabilità, così come il ruolo e le competenze delle équipes, non devono costituire un ostacolo all'esercizio della piena autonomia e autodeterminazione del beneficiario, ma un'occasione per estendere alla cerchia dei congiunti gli effetti positivi di un'azione di orientamento alla vita indipendente, nonché per avvalersi di informazioni utili alla migliore predisposizione del progetto personalizzato di vita. Il sostegno alla vita indipendente, inoltre, può essere promosso, nei termini e nelle misure indicate dalle équipes multi professionali, anche nei casi nei quali il beneficiario sia destinatario di tutele giuridiche che includano la presenza del tutore, dell'amministratore di sostegno o di altre figure previste dalla normativa vigente. In ogni caso, nel rispetto dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi di cui alle presenti Linee di indirizzo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. Con specifico riferimento alle persone con disabilità intellettiva devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Le attività di programmazione e monitoraggio delle politiche e dei servizi attivati devono prevedere il coinvolgimento delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari.

23 – Gli interventi devono essere dedicati, di norma, a persone con disabilità maggiorenni, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Tuttavia, limitatamente ai progetti di continuità, che prevedono la proroga o l'estensione di programmi già avviati, sarà possibile confermare i servizi alle persone con disabilità per le quali intervengano patologie legate all'invecchiamento.

Nella selezione dei beneficiari deve essere accordata preferenza alle persone con disabilità in condizione di maggiore bisogno in esito ad una valutazione multidimensionale, che tenga conto almeno delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità

Un fondamentale criterio da tenere in considerazione, inoltre, riguarda le scelte che favoriscano i percorsi di de-istituzionalizzazione e il contrasto ad ogni forma di segregazione o di isolamento delle persone con disabilità.

Nella presentazione dei progetti devono essere considerate tutte le tipologie di limitazioni corporee e funzionali, il rischio di discriminazione plurima e la prospettiva di genere.



Resta inteso che, in caso di continuità dell'iniziativa progettuale rispetto alle precedenti annualità, la persona con disabilità che fosse già inclusa in un progetto non necessiterà di nuova valutazione ai fini dell'accesso, salvo ove ciò non sia espressamente previsto dalla normativa regionale.

AREE DI INTERVENTO

Assistente personale

24 - La figura dell'assistente personale assume un ruolo centrale nella organizzazione di un progetto di vita indipendente. Per l'assistente personale si fa di norma riferimento al contratto collettivo nazionale (CCNL) che disciplina il rapporto di lavoro domestico del 13 febbraio 2007 e alle successive rivalutazioni ISTAT. Tuttavia, ove necessario ai fini del miglior soddisfacimento delle esigenze della persona con disabilità, non viene esclusa la possibilità di rivolgersi a figure non disciplinate dal contratto citato o a enti fornitori di servizi. Si deve fare in ogni caso riferimento al fondamentale principio dell'appropriatezza in relazione alla espressione degli specifici bisogni della persona con disabilità.

La libera scelta dell'assistente va sempre garantita al beneficiario, fatte salve le eventuali indicazioni rappresentate dalle équipe multi professionali e riportate nel progetto personalizzato. Si raccomanda in ogni caso alle Regioni di garantire il principio della libera scelta dell'assistente personale anche nei casi nei quali la normativa o i regolamenti abbiano previsto l'istituzione di Albi o Registri per questa categoria di lavoratori, attraverso una corretta disciplina delle procedure di accreditamento e di selezione.

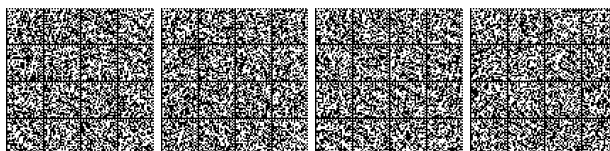
In merito alla eventuale formazione della persona individuata quale assistente personale, un ruolo importante può essere svolto da Agenzie per la vita indipendente o da figure di consulenti alla pari (*peer counseling*). Sia la formazione che le attività svolte da Agenzie per la vita indipendente o da figure di consulenti alla pari sono da considerarsi quali azioni di sistema.

25 - Con riferimento specifico alla progettazione, il contributo economico per l'assistente personale connesso all'obiettivo di autonomia va considerato, ove opportuno, nel quadro dell'analisi condotta dalle équipe multi professionali, parte di un più ampio insieme di aree di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia dichiarata, seppure in relazione all'effettivo stato di implementazione di strategie di vita indipendente all'interno della regione e del territorio di riferimento. È in ogni caso possibile legare l'intera progettualità, ove previsto, nel piano personalizzato, all'assistenza indiretta della persona con disabilità, fermo restando il vincolo per la Regione di prevedere almeno un intervento in materia di *housing* o *co-housing* (di cui al successivo punto 26). In via preferenziale, il contributo per l'assistente personale dovrà, pertanto, essere considerato come voce di spesa autonoma e specifica, sebbene lo stesso risulti ricorrente nelle diverse macro-aree di intervento che rispondono ai temi dell'abitare in autonomia, delle attività di inclusione sociale e relazionale, nonché del trasporto sociale.

Forme dell'abitare in autonomia: housing e cohousing

26- Proprio rispetto alle macro-aree che compongono il quadro progettuale va precisato che nell'area dell'abitare in autonomia vengono prese in considerazione le diverse tipologie di *housing* e *co-housing* e il progetto resta aperto alle molteplici forme, anche sperimentali e innovative, dell'abitare sociale.

A tale proposito, nel quadro più generale del processo di de-istituzionalizzazione e di contrasto ad ogni forma di isolamento e di segregazione, ogni regione dovrà favorire la



programmazione di almeno un intervento indirizzato verso forme propedeutiche all'abitare in autonomia che, eventualmente, prevedano *budget* di spesa modulabili in relazione al crescere delle competenze e abilità delle persone nel gestire la propria vita relazionale e quotidiana, e l'attivazione di progetti integrati (abitare, lavoro e socialità) per garantire durata all'esperienza di autonomia. Sostegni finanziari mirati all'approccio all'indipendenza per chi voglia rendersi autonomo dalla famiglia possono rientrare in tali esperienze. In questo quadro, anche alla luce dell'attenzione che nell'Accordo di Partenariato 2014-2020 si pone su specifiche forme dell'abitare in autonomia e, in particolare, per il *co-housing* sociale nonché delle relative programmazioni regionali in materia, si incoraggiano progettazioni a favore di persone con disabilità senza il necessario supporto familiare da accogliere in strutture di *co-housing* sociale o soluzioni analoghe. In riferimento a queste ultime, si raccomanda di integrare gli eventuali interventi con le programmazioni del "dopo di noi" di cui alla legge 112 del 2016, rispettando gli standard definiti con la disciplina attuativa. In ogni caso deve trattarsi di soluzioni abitative che offrano ospitalità a non più di 5 persone, di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri. Nel rispetto delle misure di sicurezza e di prevenzione dei rischi, devono essere garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare le camere da letto, preferibilmente singole, ed adeguati spazi per la quotidianità e il tempo libero. E' comunque garantito il rispetto della volontà della persona con disabilità.

Inclusione sociale e relazionale

27 - Nell'area dell'inclusione sociale e relazionale è possibile prevedere la fattispecie dell'assistenza domiciliare. Tuttavia, dal momento che i servizi di questo tipo godono di diversi programmi specifici di finanziamento, essi saranno compresi nel progetto di vita indipendente solo nel caso in cui le équipe multi professionali li giudichino indispensabili per garantire la sostenibilità del progetto personalizzato, allorché i servizi garantiti con altre risorse siano insufficienti o inesistenti. In ogni caso, le risorse assegnate sono aggiuntive e non sostitutive rispetto a risorse già destinate ai servizi qui considerati dall'ordinaria programmazione socio-sanitaria. Inoltre, ove i progetti personali lo rendano possibile per la particolarità e caratteristica del servizio e nei casi in cui ciò sia compatibile con la normativa regionale, l'assistenza domiciliare dovrà essere integrata con l'assistenza personale. A completamento del quadro delle macro-aree di programmazione, possono essere inseriti nel progetto integrato servizi legati al godimento del tempo libero, alla 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.

Domotica

28 - Per quel che riguarda le nuove tecnologie (quali ad esempio, le tecnologie domotiche, le tecnologie per la connettività sociale, etc.), che riguardano la sicurezza degli utenti e l'autonomia nell'ambiente domestico (AAL) e che contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione, nel ricordare che tali interventi non devono essere ricompresi negli elenchi di interventi afferenti al SSN, gli stessi non possono essere comunque sostitutivi del supporto fornito dall'assistente personale nonché dalle altre figure previste.



Azioni di sistema

29 - Nella elaborazione e formulazione dei progetti devono essere previste forme di coinvolgimento attivo del mondo associativo e della comunità di riferimento.

Devono, inoltre, essere poste in essere azioni tese a sviluppare strategie che consentano di garantire il più a lungo possibile la condizione indipendente attraverso interventi di *welfare* di comunità e nuove forme di inclusione su base comunitaria, anche grazie al sostegno allo sviluppo di un partenariato di territorio in grado di valorizzare l'impegno delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità nonché delle diverse organizzazioni del Terzo Settore operanti nella comunità di riferimento. Su tali basi, vanno promosse e consolidate le già richiamate Agenzie per la vita indipendente, costituite prevalentemente da persone con disabilità, che offrano alle persone e ai servizi pubblici un supporto alla progettazione personalizzata e, allo stesso tempo, un aiuto per gli aspetti più pratici ed operativi nella gestione dell'assistenza indiretta. In tale contesto sono, inoltre, oggetto di intervento, percorsi formativi anche universitari, in termini di vita indipendente, a esclusivo beneficio delle persone con disabilità e dei loro familiari, miranti alla consapevolezza in merito alle scelte da compiere (*empowerment*).

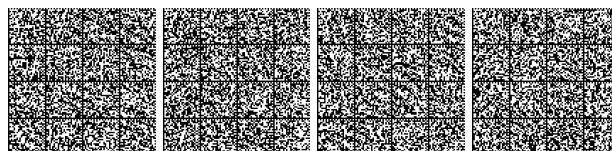
30- Come già ricordato al precedente punto 24, la formazione, che deve essere ricompresa fra le azioni di sistema, può anche essere rivolta alla figura dell'assistente personale e in tutti i casi, deve rispettare la normativa regionale per l'accreditamento degli enti erogatori di formazione.

Fanno riferimento alle azioni di sistema, soggette al limite del 15% della spesa complessiva, anche le attività di promozione, informazione, sensibilizzazione e quelle di monitoraggio e coordinamento del piano di vita indipendente ove promosse e gestite attraverso Agenzie per la Vita Indipendente, già attive o di prossima realizzazione. È indispensabile l'inserimento di persone con disabilità nelle attività promosse dalle Agenzie. Resta inteso che le medesime attività possono essere condotte anche dagli ambiti con risorse proprie: in questo caso tali spese, tuttavia, non possono essere contabilizzate nel quadro del progetto a valere sul FNA.

QUOTA MINIMA DI RISORSE DA DESTINARE A LIVELLO DI AMBITO TERRITORIALE E NUMERO DI AMBITI COINVOLTI

31- Ciascuna regione dovrà garantire nell'ambito della programmazione regionale degli interventi, una diffusione dei progetti, in termini di numero di Ambiti territoriali coinvolti pari almeno a quanto indicato per ciascuna Regione nel D.D. 669 del 28 dicembre 2018 (nel totale nazionale almeno 187 ambiti). Considerato che ogni Ambito poteva accedere ad un finanziamento di 80 mila euro a valere sul FNA, cui doveva sommarsi un cofinanziamento di 20 mila euro garantito dalle Regioni, in forma diretta o tramite l'ambito territoriale selezionato, le risorse totali per i progetti di vita indipendente a livello nazionale dovranno essere pari a 18,7 milioni di euro, di cui almeno 14,96 milioni a valere sul FNA.

Pertanto, la quota minima di finanziamento per ciascun ambito è pari a 100.000,00 euro, comprensiva della quota di cofinanziamento. Non si considera co-finanziamento, la contribuzione in natura (ad esempio, in termini di personale della regione o dell'ambito o di locali, beni durevoli, attrezzature di proprietà della regione o dell'ambito). I valori minimi per Regione sono i seguenti:



REGIONE	Numero ambiti territoriali minimo	Totale risorse a livello regionale	di cui: a valere su FNA
Valle d'Aosta	1	100.000 €	80.000 €
Molise	1	100.000 €	80.000 €
Basilicata	2	200.000 €	160.000 €
Umbria	3	300.000 €	240.000 €
Friuli – Venezia Giulia	4	400.000 €	320.000 €
Abruzzo	5	500.000 €	400.000 €
Liguria	5	500.000 €	400.000 €
Marche	5	500.000 €	400.000 €
Sardegna	6	600.000 €	480.000 €
Calabria	7	700.000 €	560.000 €
Toscana	12	1.200.000 €	960.000 €
Puglia	13	1.300.000 €	1.040.000 €
Piemonte	14	1.400.000 €	1.120.000 €
Emilia-Romagna	14	1.400.000 €	1.120.000 €
Veneto	16	1.600.000 €	1.280.000 €
Sicilia	16	1.600.000 €	1.280.000 €
Lazio	19	1.900.000 €	1.520.000 €
Campania	19	1.900.000 €	1.520.000 €
Lombardia	25	2.500.000 €	2.000.000 €
TOTALE	187	18.700.000 €	14.960.000 €

32 - Resta fermo che le Regioni, a valere su risorse del proprio bilancio, possono estendere territorialmente gli interventi e i servizi oltre il numero di Ambiti sopra specificato e che, come previsto nel Piano nazionale per la non autosufficienza, si impegnano comunque a sviluppare i progetti di vita indipendente prospetticamente in tutti gli Ambiti territoriali in cui vi sono le condizioni per attuarlo.

CRITERI DI VALUTAZIONE

33 - Alle Regioni spetta la valutazione dei piani presentati dagli Ambiti territoriali, che comprende il rispetto dei criteri di cui al successivo punto 34. Spetta alle Regioni verificare la corretta declinazione delle azioni, secondo le presenti linee di indirizzo (Aree di intervento punti da 24 a 30), la coerenza tra le stesse e le corrispondenti voci di spesa, nonché il possesso dei requisiti essenziali di cui alle lettere da a) a d) indicati nel successivo punto 34.



34 - La valutazione verrà condotta in ordine alla verifica del possesso dei seguenti requisiti essenziali:

- a) presenza di servizi che dispongano di un modello di accompagnamento delle persone con disabilità che preveda:
 - l'utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale;
 - l'elaborazione di piani e progetti personali;
 - il coinvolgimento diretto della persona con disabilità (e della sua famiglia o di chi lo rappresenta, ove opportuno) nella elaborazione di progetti personali;
- b) coerenza delle azioni e interventi con quanto indicato all'interno della linea di intervento in materia di vita indipendente inclusa nel secondo Programma d'Azione biennale in materia di disabilità, di cui ai punti da 15 a 18 delle presenti Linee di indirizzo;
- c) effettivo coinvolgimento, rispetto alla figura dell'assistente personale, delle diverse dimensioni della vita quotidiana con aree più ampie di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia dichiarata;
- d) individuazione di una quota parte del finanziamento a favore di forme di intervento propedeutico all'abitare in autonomia, con particolare riferimento a strutture di *co-housing* sociale o soluzioni analoghe.

Le Regioni effettuano le opportune verifiche in ordine all'effettivo svolgimento delle attività previste dai progetti di ciascuno degli Ambiti coinvolti.

20A00639

