



C.I.S.S. 38
CONSORZIO INTERCOMUNALE
DEI SERVIZI SOCIO ASSISTENZIALI

Via Ivrea, 100 - 10082 CUORGNÉ' (TO) Sito web: <http://www.ciss38.it>
protocollo@ciss38.it ☎ 0124/657931 C.F. / P.I. 07262240018

REGOLAMENTO PROGETTO “VITA INDIPENDENTE”

PREMESSA

A livello nazionale il tema della vita indipendente è stato considerato una delle priorità del primo programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con d.p.r. del 4 ottobre 2013.

A partire dal 2013 sono state pubblicate le prime Linee Guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità, al fine di orientare il lavoro delle istituzioni verso modelli di intervento condivisi in materia, in collaborazione con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità.

La seconda edizione delle Linee Guida per il 2014 ha visto l'impiego di ulteriori risorse, a carico del FNA.

Si vuole, in tal modo, cercare di costruire un modello di intervento condiviso in materia di vita indipendente, perché alla persona con disabilità sia consentito scegliere, in piena libertà ed autonomia, come vivere, dove vivere e con chi vivere, in un percorso che si compie insieme alle Regioni ed alle federazioni delle persone con disabilità, con cui sono state individuate le aree di intervento per giungere alla messa a punto di un modello operativo nazionale.

Vita indipendente è il diritto all'autodeterminazione della propria esistenza per affrontare e controllare in prima persona, senza scelte e decisioni altrui, il proprio quotidiano ed il proprio futuro.

L'assistenza autogestita, liberamente scelta e perseguita con determinazione, evita l'istituzionalizzazione favorendo la domiciliarità e valorizzando sia le condizioni umane della persona richiedente che le sue residue capacità lavorative.

Il primo riconoscimento nazionale alla vita indipendente trova fondamento nella legge 162/98 avente per oggetto “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n.104, concernenti misure di sostegno a favore di persone con handicap grave” che, all'art.36, prevede tra i compiti delle Regioni quello di “disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente 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”.

Sulla base delle suddette normative, a livello regionale era stata avviata, a partire dal 2003 una sperimentazione di progetti di vita indipendente a sostegno delle persone portatrici di grave disabilità motoria che si è conclusa con l'adozione delle “Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente” approvata dalla Giunta Regionale con la deliberazione n.48-9266 del 21.07.2008.

Tali linee guida regionali hanno permesso agli Enti gestori delle funzioni socio assistenziali di gestire direttamente e con uniformità i progetti di Vita indipendente, riconoscendo l'assistenza personale quale una delle possibili risposte alla grave disabilità motoria.

La D.G.R. n. 51 – 8960 del 16.05.2019 approva le nuove linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente e revoca la D.G.R. n. 48-9266 del 21.07.2008, ponendo l'attenzione al valore della motivazione della persona a partecipare a percorsi di vita indipendente, tenendo conto altresì della sfera delle disabilità intellettive e relazionali, che non erano previste nella precedente normativa regionale.

DESTINATARI DEL PROGETTO

I progetti per la Vita Indipendente possono essere richiesti e, se approvati, gestiti da persone con disabilità o da chi le rappresenta, di ogni eziologia e natura, vale a dire di tutte le tipologie o limitazioni fisiche e/o sensoriali e/o intellettive/relazionali, definite gravi ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge 104/92.

Gli interventi devono essere dedicati a persone con disabilità maggiorenni per realizzare il proprio progetto di vita adulta, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità.

Elemento essenziale è la presenza del progetto personalizzato secondo quanto previsto dalla Legge n.328/2000 art.14 che trova attuazione nella DGR n.47-5478 del 3 agosto 2017 “DGR n.28-4949 del 2 maggio 2017 – Legge 22 giugno 2016, n.112. Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”.

Come da D.G.R. 51-8960 del 16.05.2019 è prevista la continuità dei progetti di vita indipendente già in essere alle medesime condizioni e l'attuazione di nuove progettazioni dovrà tener conto delle nuove disposizioni.

Le persone con disabilità di età superiore ai 65 anni già fruitrici di un progetto di Vita Indipendente possono permanere nel progetto, ferma la volontà del titolare della progettualità espressa in sede di una verifica e/o rivalutazione sulla permanenza dei requisiti indicati dal presente regolamento.

FINALITA' E OBIETTIVI

Per “Vita Indipendente” si intende la possibilità per una persona grave o con l'aiuto di chi la rappresenta di autodeterminarsi e di poter vivere come qualunque persona avendo la capacità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta.

Uno degli obiettivi dei progetti di Vita indipendente è attuare processi di deistituzionalizzazione e di contrasto alla segregazione e all'isolamento delle persone con disabilità.

Elemento fondante nel quale inserire il progetto di Vita Indipendente deve essere il progetto personalizzato redatto secondo quanto previsto dalla succitata normativa nazionale e regionale ed in particolare dalla DGR n.47-5478 del 3 agosto 2017.

Come previsto nella D.G.R. n.26-13680 del 29 marzo 2010 e nelle successive D.G.R. n.39-1523 del 12.06.2020 e D.G.R. n.18-6575 del 06.03.2023, con l'adozione e aggiornamento della Cartella disabilità adulti e minori, la valutazione multidimensionale da parte della Commissione UMVD è finalizzata alla definizione di un progetto personalizzato che individui gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità ha bisogno, in coerenza con la valutazione multidimensionale medesima ed individuando le risorse necessarie, in funzione del miglioramento della qualità di vita e più in generale della realizzazione del suo progetto di vita nonché della corretta allocazione delle risorse.

Il progetto personalizzato deve contenere il “budget di progetto” che comprende tutte le risorse umane, economiche e strumentali necessarie per la sua attuazione comprese le risorse finalizzate al finanziamento dei progetti di Vita Indipendente.

La persona interessata o chi la rappresenta viene coinvolta nella definizione del progetto e nel successivo monitoraggio.

Nella predisposizione del progetto personalizzato viene individuato il responsabile del progetto (case manager) che eserciterà il ruolo di riferimento per la persona con disabilità nella realizzazione e nel monitoraggio del progetto stesso e che garantirà il coordinamento tra le figure professionali che concorrono all'attuazione degli interventi stessi con il progetto definito dall'UMVD.

I progetti di Vita Indipendente sono caratterizzati dall'assunzione di assistenti personali adeguati alle esigenze della persona che consentono alle persone con disabilità di raggiungere la piena autonomia.

Non devono infatti essere interpretati come interventi di carattere sanitario di competenza infermieristica e/riabilitativa.

I progetti di Vita indipendente, trattandosi di interventi economici a sostegno della domiciliarità, pur essendo di norma alternativi all'erogazione di altri interventi di natura economica e di interventi di aiuto domestico da parte degli enti gestori, possono essere parte di un progetto più articolato che prevede un mix di interventi complementari concordati in sede di UMVD.

Nella progettualità, oltre alla figura dell'assistente personale adeguato alle esigenze della persona, occorre promuovere le reti formali e di informali di supporto, che concorrono in modo determinate alla realizzazione del progetto stesso (associazionismo, volontariato, gruppi dei pari,...).

In particolare, per le persone con disabilità intellettiva va considerata la necessaria valutazione ed interpretazione della volontà della persona con disabilità.

TIPOLOGIA DI INTERVENTI

L'assunzione di assistenti personali adeguati alle esigenze della persona è finalizzata a garantire il raggiungimento /mantenimento degli obiettivi definiti nel progetto personalizzato volti alla piena inclusione sociale, alla garanzia delle pari opportunità, all'indipendenza ed alla partecipazione attiva alla vita della collettività.

La libera scelta dell'assistente personale va sempre garantita al beneficiario, fatte salve le eventuali indicazioni rappresentate in sede di UMVD e riportate nel progetto personalizzato.

Devono essere previsti interventi anche della durata di 24 ore, compresi i festivi e le sostituzioni dell'assistenza personale.

I progetti devono descrivere le prospettive di miglioramento della qualità della vita del richiedente, prevedendo ad esempio l'inserimento in contesti lavorativi o formativi o socializzanti o con riferimento all'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli minori o percorsi di autonomia.

Si individuano due principali modalità di conduzione del progetto di Vita Indipendente per quanto riguarda la gestione delle risorse finanziarie ed il rapporto professionale con gli assistenti personali adeguati alle esigenze della persona coinvolti nell'attuazione del progetto:

- 1) Gestione diretta da parte del richiedente
- 2) Gestione indiretta con prestazioni fornite dall'ente gestore delle funzioni socio-assistenziali

La persona con disabilità o chi la rappresenta predispone un progetto personalizzato che presenta all'Ente gestore di riferimento da sottoporre alla valutazione dell'UMVD che ne concerta con l'interessato il contenuto, la fattibilità e l'impegno economico.

La persona con disabilità o chi la rappresenta sceglie autonomamente il proprio assistente personale ed è tenuta a regolarizzarne il rapporto con un contratto di lavoro nel rispetto della normativa vigente.

Le titolarità e la responsabilità nella scelta, nella formazione e nella gestione del rapporto di lavoro dell'assistente personale è esclusivamente del richiedente (persona con disabilità o chi la rappresenta).

L'informazione e l'addestramento specifico dell'assistente personale finalizzati all'espletamento delle particolari esigenze della persona è attività prevista nel piano personalizzato approvato in sede di UMVD.

In particolare, le prestazioni di competenza infermieristica specificamente richieste dalla persona con disabilità all'assistente personale possono essere effettuate nel contesto di un progetto che veda responsabilizzate le figure del medico di base della persona titolare del progetto e dell'infermiere di territorio.

La persona con disabilità o chi lo rappresenta deve intendersi titolare di tale attività, con il supporto, se necessario, dei servizi sanitari e sociali di riferimento territoriale della persona.

Il progetto personalizzato è il risultato della progettazione elaborata congiuntamente dai servizi sociali e dalla persona con disabilità e/o da chi la rappresenta e validato dall'UMVD.

Le risorse (professionali, economiche, tecniche) necessarie per la realizzazione del progetto sono gestite direttamente dall'ente gestore che mantiene nel tempo la regia del progetto, di concerto con la persona con disabilità e/o con chi la rappresenta.

La titolarità della progettualità rimane in capo alle competenti Unità Multidisciplinari di Valutazione della Disabilità.

La persona con disabilità o chi la rappresenta è personalmente coinvolta nell'individuazione dell'assistente personale adeguato alle proprie esigenze per l'attuazione del progetto personalizzato approvato in sede UMVD.

L'assistenza personale consiste nella disponibilità di personale adeguato alle proprie esigenze assunto con regolare contratto di lavoro di categoria, direttamente gestito dal singolo utente o da chi lo rappresenta, con finanziamenti a ciò specificamente destinati per aiutare la persona con disabilità a compiere tutti quegli atti necessari allo sviluppo della persona e per rispondere a tutte quelle esigenze che la stessa non può soddisfare da sola.

In particolare l'assistenza personale autogestita a seguito dell'assunzione di assistenti personali adeguati alle proprie esigenze risponde a necessità non sanitarie, ma di cura, accompagnamento e sostegno della persona nell'espletamento delle specifiche esigenze quotidiane e va distinta da quella infermieristica.

Con riferimento alla figura dell'assistente personale adeguato alle proprie esigenze va inteso che la persona con disabilità o chi lo rappresenta ha la possibilità di avere il massimo controllo possibile sul proprio assistente e nello specifico la scelta del proprio assistente in piena libertà e senza l'obbligo di limitarsi ad elenchi definiti, assumendosi il ruolo di datore di lavoro con tutti i diritti e doveri che ne conseguono nel rispetto della normativa contrattuale vigente.

Per le persone con disabilità intellettiva e di relazione la scelta dell'assistente personale adeguato alle proprie esigenze avviene tramite chi lo rappresenta nel contesto della definizione del progetto di vita personalizzato.

CONTRIBUTO

I progetti personalizzati e co-progettati vengono sottoposti dagli Enti gestori alla valutazione delle UMVD che concertano assieme agli interessati il contenuto, la fattibilità e l'impegno economico da garantire.

L'entità del contributo per l'attuazione del progetto di Vita indipendente è commisurato agli obiettivi definiti nel medesimo progetto e può variare nel tempo coerentemente con gli obiettivi raggiunti e con la necessità di mantenimento dei risultati conseguiti.

Il percorso di accompagnamento alla Vita Indipendente, in particolare per una persona con disabilità intellettiva, può richiedere nella fase iniziale del progetto un impiego di risorse che possono ridursi successivamente a seguito di una rivalutazione orientata ad un intervento "a

regime” di minore entità e di conseguenza commisurate all’effettiva necessità di supportare la persona nella gestione di alcuni aspetti della quotidianità.

Il contributo per la Vita indipendente rientra nelle prestazioni sociali agevolate per le quali è prevista l’applicazione dell’ISEE, come stabilito all’art.1, lettera e) del DPCM 5 dicembre 2013 n.159 e meglio specificato nel D.M. n.206 del 16 dicembre 2014, Tabella “Elenco delle prestazioni sociali”, codice A1.1. Fatte salve le norme esistenti e nelle more dell’approvazione di un provvedimento deliberativo relativo all’applicazione uniforme dell’ISEE nell’ambito del sistema regionale integrato degli interventi e servizi sociali, l’ISEE di riferimento è quello ordinario.

Per ciascun progetto è previsto, nell’ambito delle risorse disponibili, un contributo massimo annuo fino a € 20.400,00 (€ 1.700,00 per 12 mesi), finalizzato alla copertura dei costi di tutti gli interventi attivati.

L’entità del contributo è determinata tenendo conto del reddito personale e del complesso delle risorse a disposizione della persona con disabilità, sulla base del modello ISEE.

Il contributo è determinato così come nella tabella sottostante:

- ISEE da 0 a € 10.000,00: 100% del contributo massimo fino a € 20.400,00 annui;
- ISEE da € 10.000,01 a € 30.000,00: 75% del contributo massimo fino a € 15.300,00 annui;
- ISEE da € 30.000,01 a € 50.000,00: 50% del contributo massimo fino a € 10.200,00 annui;

Per eventuali deroghe si chiede la valutazione e autorizzazione al C.d.A. e la validazione della Commissione UMVD.

VALUTAZIONE PROGETTI PERSONALIZZATI

Gli enti gestori delle funzioni socio assistenziali recepiscono i progetti presentati e li sottopongono all’esame dell’UMVD territorialmente competente che effettuerà la valutazione multidimensionale così come previsto nella DGR n.26-13680 del 29 marzo 2010.

L’interessato o chi lo rappresenta ha la possibilità di partecipare all’attività di valutazione, ed in particolare avrà la facoltà di partecipare alla seduta dell’UMVD nel corso della quale si valuta il suo progetto, coerentemente con quanto disposto dalla DGR sopraindicata.

Nell’ambito della valutazione multidimensionale, l’UMVD utilizzerà la Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) al fine della descrizione delle caratteristiche biopsicosociali della persona interessata.

In particolare, terrà conto dei seguenti criteri nella definizione del valore del contributo concesso:

-limitazione dell’autonomia personale nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana e di tutte quelle azioni che la persona con disabilità non può svolgere direttamente, con riferimento particolare sia alle ADL che alle IADL, ed includendo in tale ambito anche quelle limitazioni che, pur non essendo riconducibili direttamente a deficit di natura fisica o sensoriale, richiedono comunque sostegni nell’espletamento di dette funzioni;

-tipologia degli obiettivi dello specifico progetto personalizzato di Vita indipendente: previsione /attuazione di percorsi di studio e/o lavorativi, e/o presenza di carichi familiari e/o effettuazione di attività di rilevanza sociale, esercizio delle funzioni di genitore, percorsi di autonomia;

-condizione personale, familiare, abitativa ed ambientale;

-valutazione economica, utilizzando lo strumento ISEE, ai fini della compartecipazione alla spesa. Nelle more dell’approvazione di un provvedimento deliberativo relativo all’applicazione uniforme dell’ISEE, vengono utilizzate le modalità fino ad ora adottate dai singoli Enti gestori. In ogni caso deve essere garantita alla persona con disabilità la disponibilità di utilizzo delle risorse economiche

necessarie ad assicurare la realizzazione del percorso di Vita indipendente, compatibilmente con le risorse finanziarie assegnate dalla Regione Piemonte e con le risorse proprie dell'Ente Gestore. Tutti i progetti di Vita indipendente attivati, ai quali deve essere garantita la continuità, devono essere sottoposti a verifica dell'andamento del progetto e delle spese sostenute, sulla base di una relazione annuale che la persona beneficiaria e/o chi la rappresenta è tenuta a produrre all'ente gestore.

Il beneficiario o chi lo rappresenta partecipa alle fasi di monitoraggio e di verifica dell'efficacia e dell'efficienza del progetto, anche in collaborazione con le Agenzie per la vita Indipendente.

TRASFERIMENTI

Qualora il beneficiario di un progetto di Vita indipendente trasferisca la residenza in un Comune rientrante nell'ambito territoriale di un altro Ente gestore piemontese dovranno attivarsi meccanismi di supporto al mantenimento del progetto stesso, compatibilmente con le risorse economiche a disposizione dell'Ente gestore.

A tal proposito l'UMVD territorialmente competente procederà alla rivalutazione del piano progettuale verificando i supporti necessari ed il loro finanziamento in coerenza con le risorse disponibili.

SOSPENSIONE/REVOCA DEL PROGETTO E DEL FINANZIAMENTO

La sospensione o la revoca definitiva del progetto da parte degli Enti gestori e del finanziamento del progetto può essere determinata da:

- volontà dell'interessato di sospendere il progetto di Vita indipendente;
- destinazione, effettuata dal titolare del progetto o da chi lo rappresenta, dalle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti in sede di approvazione dello stesso da parte dell'UMVD;
- inadempienze agli obblighi assunti con l'Ente gestore delle funzioni socio assistenziali;
- mancato rispetto della normativa riguardante il regolare inquadramento contrattuale dell'assistente personale;
- determinarsi di particolari condizioni sanitarie e/o sociali che rendono il titolare del progetto in condizioni di impossibilità a continuarne l'attuazione.