



Al Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421", con particolare riguardo all'articolo 3-septies concernente l'integrazione socio-sanitaria;

VISTA la legge 8 novembre 2000, n. 328, recante "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

VISTO l'atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie, approvato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001;

VISTO l'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)" che, al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, istituisce presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze;

VISTO l'articolo 1, comma 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, come modificato dall'articolo 3, comma 4, lettera b), del decreto-legge 12 luglio 2018, n. 86, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 agosto 2018, n. 97, in base al quale gli atti e i provvedimenti concernenti l'utilizzazione del Fondo per le non autosufficienze sono adottati dal Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute e il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

VISTA la legge 31 dicembre 2009, n. 196 recante "Legge di contabilità e finanza pubblica";

VISTO l'articolo 1, comma 109, della legge 24 dicembre 2012, n. 228, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2013)", laddove dispone che le eventuali risorse derivanti dalle attività di accertamento della permanenza dei requisiti sanitari nei confronti dei titolari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità svolte dall'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dalle verifiche straordinarie annue aggiuntive ivi previste, sono destinate ad incrementare il Fondo per le non autosufficienze sino alla concorrenza di 40 milioni di euro annui;

VISTI i documenti di conclusione positiva delle Conferenze dei servizi di cui all'articolo 14 della legge 7 agosto 1990, n. 241, uniti alle note n. 4410 del 7 giugno 2017 e n. 11019 del 29 ottobre 2018,



Furte

Il Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

comprehensive della certificazione INPS validata dalle medesime Conferenze, con cui è stato accertato l'importo delle risorse di cui al citato articolo 1, comma 109, della legge n. 228 del 2012, pari, complessivamente, per l'anno 2019, a 23,2 milioni di euro, per l'anno 2020 a 21 milioni di euro e per l'anno 2021 18,9 milioni di euro;

VISTO in particolare l'articolo 1, comma 411, della legge 11 dicembre 2016, n. 232, laddove dispone che in sede di revisione dei criteri di riparto del Fondo per le non autosufficienze previsti dall'articolo 1, comma 3, del decreto ministeriale di riparto del Fondo per il 2016, è compresa la condizione delle persone affette dal morbo di Alzheimer;

VISTA la legge 30 dicembre 2018, n. 145, recante "*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021*" (legge di stabilità 2019);

VISTO il decreto del Ministro dell'economia e delle finanze del 31 dicembre 2018, di ripartizione in capitoli delle unità di voto parlamentare relative al Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e per il triennio 2019-2021, in particolare la Tabella 4, che ha assegnato al capitolo di spesa 3538 "Fondo per le non autosufficienze", una disponibilità, in termini di competenza, per l'anno 2019, pari a 573,2 milioni di euro, per l'anno 2020, pari a 571 milioni di euro, per l'anno 2021 pari a 568,9 milioni di euro;

VISTO l'articolo 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, recante "*Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2010)*", che, a decorrere dal 1° gennaio 2010, abroga l'articolo 5 della legge 30 novembre 1989, n. 386, relativo alla partecipazione delle Province autonome di Trento e Bolzano alla ripartizione dei fondi speciali istituiti per garantire livelli minimi di prestazioni in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017 recante "*Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*";

VISTO il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro per gli affari regionali e le autonomie con delega in materia di politiche per la famiglia, 26 settembre 2016, concernente il riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, per l'anno 2016;



Erte

Al Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

VISTO l'articolo 21 del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147, che istituisce la Rete della protezione e dell'inclusione sociale e, in particolare, il comma 6, lettera c), che prevede che la Rete elabori un Piano per la non autosufficienza, quale strumento programmatico per l'utilizzo delle risorse del Fondo per le non autosufficienze, di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, nonché il comma 7, che prevede che il Piano abbia natura triennale con eventuali aggiornamenti annuali e che il Piano medesimo sia adottato nelle medesime modalità con le quali i fondi cui si riferisce sono ripartiti alle regioni;

VISTO il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 22 agosto 2019, che istituisce presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali, di cui all'articolo 24, comma 3, lettera b), del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147;

VISTO il Piano per la non autosufficienza per il triennio 2019-2021, approvato dalla Rete della protezione e dell'inclusione sociale nella riunione del 9 ottobre 2019 e proposto per l'adozione;

RITENUTO pertanto di provvedere, con il medesimo decreto, all'adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e alla ripartizione delle risorse gravanti sul capitolo di spesa 3538 "Fondo per le non autosufficienze", per il triennio 2019-2021;

CONSIDERATO che la delega ad esercitare le funzioni attribuite al Presidente del Consiglio dei Ministri in materia di politiche per le persone con disabilità non è stata attribuita;

ACQUISITA in data 7 novembre 2019 l'intesa della Conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

DECRETA

Articolo 1

(Piano nazionale per la non autosufficienza)

1. Su proposta della Rete della protezione e dell'inclusione sociale, è adottato il Piano nazionale per la non autosufficienza, relativo al triennio 2019-2021, di cui all'allegato A, che costituisce parte integrante del presente decreto.



Festa

Al Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

2. Il Piano di cui al comma 1 costituisce l'atto di programmazione nazionale delle risorse afferenti al Fondo per le non autosufficienze e individua, nel limite di tali risorse, lo sviluppo degli interventi e dei servizi necessari per la progressiva definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali da garantire su tutto il territorio nazionale.

3. Sulla base delle indicazioni programmatiche del Piano di cui al comma 1, nel rispetto e nella valorizzazione delle modalità di confronto con le autonomie locali e favorendo la consultazione delle parti sociali e degli enti del Terzo settore territorialmente rappresentativi in materia di non autosufficienza, e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, le regioni adottano un Piano regionale per la non autosufficienza, ovvero altro atto di programmazione regionale degli interventi e dei servizi necessari per l'attuazione del Piano nazionale, a valere sulle risorse di cui al presente decreto, eventualmente integrate con risorse proprie.

4. Il Piano regionale, ovvero l'atto di programmazione regionale, individua, in particolare, su base triennale gli specifici interventi e servizi sociali per la non autosufficienza finanziabili a valere sul Fondo per le non autosufficienze di cui all'articolo 2. Il Piano regionale o l'atto di programmazione sono redatti secondo le modalità di cui all'Allegato B e contiene:

- a) il quadro di contesto e le modalità di attuazione dell'integrazione socio-sanitaria;
- b) le modalità di individuazione dei beneficiari;
- c) la descrizione degli interventi e dei servizi programmati, e, in particolare, le caratteristiche dell'assegno di cura e per l'autonomia in favore delle persone con disabilità gravissima previsto nel Piano;
- d) la programmazione delle risorse finanziarie;
- e) le modalità di monitoraggio degli interventi;
- f) le risorse e gli ambiti territoriali coinvolti nell'implementazione delle "Linee di indirizzo per Progetti di vita indipendente" di cui all'articolo 4.

5. La programmazione è comunicata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali entro novanta giorni dalla comunicazione della avvenuta registrazione della Corte dei conti del presente decreto. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali procede all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna regione, fatto salvo quanto previsto all'articolo 3, comma 4, una volta valutata, entro trenta giorni dalla



Tute

Al Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

ricezione dello schema di Piano regionale ovvero dell'atto di programmazione regionale, la coerenza con il Piano nazionale per la non autosufficienza.

6. Le disposizioni di cui al presente decreto sono applicabili nelle Province autonome di Trento e Bolzano compatibilmente con i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione, anche con riferimento alla legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3. Le Province autonome di Trento e Bolzano possono provvedere all'erogazione di servizi destinati alle persone non autosufficienti perseguendo le finalità del Piano di cui al comma 1 nell'ambito della propria competenza legislativa e relativa potestà amministrativa.

Articolo 2

(Risorse del Fondo per le non autosufficienze)

1. Le risorse complessivamente afferenti al "Fondo per le non autosufficienze" nel triennio 2019-2021 sono pari a 573,2 milioni di euro nel 2019, 571 milioni di euro nel 2020 e 568,9 milioni di euro nel 2021.
2. Le risorse di cui al comma 1 sono destinate alle regioni per l'intero ammontare secondo i criteri di riparto di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016, e secondo le quote percentuali riportate nel Piano di cui all'articolo 1 e nella colonna (A) dell'allegata Tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto.
3. Le somme ripartite alle regioni nelle annualità 2019, 2020 e 2021 sono indicate rispettivamente nelle colonne (B), (C) e (D) della Tabella 1. Le regioni procedono al trasferimento delle risorse spettanti agli ambiti territoriali, secondo quanto previsto nella programmazione regionale, entro 60 giorni dall'effettivo versamento delle stesse alle regioni da parte del Ministero del lavoro e delle politiche sociali. L'erogazione agli ambiti territoriali è comunicata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali entro trenta giorni dall'effettivo trasferimento delle risorse secondo le modalità di cui all'Allegato C.
4. I criteri di cui al comma 2 sono soggetti a revisione secondo le indicazioni del Piano per la non autosufficienza successivo al triennio 2019-21, salvi eventuali aggiornamenti antecedenti, anche sulla base del monitoraggio degli interventi e dei fabbisogni.



Festa

Il Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

5. Eventuali ulteriori risorse derivanti da provvedimenti di incremento dello stanziamento sul capitolo di spesa 3538 "Fondo per le non autosufficienze", saranno ripartite con decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali fra le Regioni secondo le quote percentuali di cui alla colonna (A) della Tabella 1.
6. Le regioni utilizzano le risorse di cui al presente decreto, prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 50 per cento, per gli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, di cui all'articolo 3 del D.M. 26 settembre 2016, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer in tale condizione.

Articolo 3
(Monitoraggio ed erogazione)

1. Le regioni si impegnano a monitorare e rendicontare al Ministero gli interventi programmati a valere sulle risorse loro destinate secondo le indicazioni del Piano di cui all'articolo 1, come declinate nel presente articolo.
2. L'erogazione delle risorse di ciascuna annualità è condizionata alla rendicontazione da parte della regione sugli utilizzi delle risorse ripartite nel secondo anno precedente secondo le modalità di cui all'Allegato D. Le rendicontazioni relative alle annualità 2017 e 2018 riportano le informazioni sul riparto e l'erogazione agli ambiti territoriali secondo le modalità di cui all'Allegato C. A decorrere dal 2021, le regioni rilevano le informazioni di cui al primo periodo nella specifica sezione del Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali, di cui al decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 22 agosto 2019, avendo come unità di rilevazione l'ambito territoriale e secondo le modalità di cui all'articolo 6, comma 5, del medesimo decreto. L'erogazione è condizionata alla rendicontazione dell'effettivo utilizzo di almeno il 75%, su base regionale, delle risorse. Eventuali somme non rendicontate devono comunque essere esposte entro la successiva erogazione.



Festa

Al Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

3. Le regioni si impegnano altresì a rilevare a livello di ambito territoriale, a fini di monitoraggio sull'utilizzo delle risorse, il numero e le caratteristiche delle persone assistite nel proprio territorio al 31 dicembre di ciascun anno, secondo il modello di cui all'Allegato E, rendendole disponibili, secondo le modalità di cui al citato articolo 6, comma 5, del decreto 22 agosto 2019, entro il 31 maggio dell'anno successivo.
4. Al fine di favorire le attività di programmazione e per evitare interruzioni nei servizi attivati, per la sola annualità 2019, su richiesta della regione, in deroga a quanto previsto all'articolo 1, comma 5, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali potrà procedere all'erogazione del 50% delle risorse anche in assenza del Piano regionale per la non autosufficienza, ovvero di altro atto di programmazione regionale degli interventi e dei servizi, fermo restando quanto previsto al comma 2.

Articolo 4

(Progetti per la vita indipendente)

1. In attuazione del Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017 relativamente alla linea di intervento n. 2, "Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società", sono finanziate azioni volte all'implementazione delle "Linee di indirizzo per Progetti di vita indipendente", di cui all'Allegato F, per un ammontare complessivo a livello nazionale di 18,7 milioni di euro di cui almeno 14,96 milioni di euro a valere sulla quota del Fondo per le non autosufficienze trasferita a ciascuna regione. Le "Linee di indirizzo" individuano le modalità attuative, inclusa la quota minima di risorse da destinare a livello regionale e il numero di ambiti coinvolti. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali vigila sull'attuazione uniforme sul territorio nazionale.



Foto

Al Presidente del Consiglio dei Ministri
su proposta
del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
di concerto con
il Ministro della Salute e
il Ministro dell'Economia e delle Finanze

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, previo visto e registrazione della Corte dei conti.

Roma, li

Il Presidente del Consiglio dei ministri


Il Ministro del lavoro
 e delle politiche sociali



Il Ministro della salute

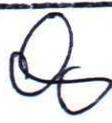


Il Ministro dell'economia
 e delle finanze



UFFICIO DEL MERCATO
 SERVIZI AL CLIENTE CENTRALE
 SEZIONE CONTINGENTI
 VOUCHER N. 3993/2019
 DATA 16.12.2019
Seofici

C. DEI CONTI INTERIORE E AFFARI REGIONALI GIUSTIZIA E DEGLI AFFARI ESTERI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE
14 GEN. 2020
25



Allegato A

**Piano per la non autosufficienza
2019-2021**



Foste

Foste

L

**MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI**

**PROTEZIONE
SOCIALE**
RETE DELLA PROTEZIONE E
DALL'INCLUSIONE SOCIALI

PIANO

per la

NON AUTOSUFFICIENZA

2019-21



Il contesto generale

Spesa in prestazioni sociali - Funzione "disabilità"
(FSSPROSS, milioni di euro)



Indennità per invalidi civili - vigenti e liquidate



Né può essere un riferimento la situazione di handicap grave ai sensi della legge 104/92 (art. 3, co. 3), relativa a coloro per i quali «la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione»: in proposito non si hanno riferimenti numerici precisi, non esistendo una banca dati nazionale antecedente la riforma dell'accertamento del 2010 (che pone il riconoscimento finale in capo ad INPS). Comunque, contando solo i nuovi accertati (non deceduti) a seguito della riforma, in meno di un decennio si tratta di oltre 2 milioni di persone.

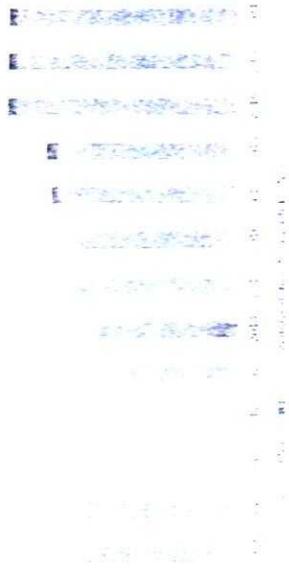
Infine, da un punto di vista statistico, l'Istat ha individuato nell'ambito dell'indagine sulle condizioni di salute del 2013 le «persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi»: tra queste – pari a circa un quarto della popolazione italiana – le persone con limitazioni funzionali gravi (cioè con almeno una limitazione tra: confinamento; difficoltà nel movimento; difficoltà nella vita quotidiana; difficoltà nella vista, udito, parola) sono circa 3 milioni.

Gli interventi a valere sulle risorse del Fondo per le non autosufficienze vanno inquadrati nel sistema più ampio delle politiche in favore delle persone con disabilità. Nei termini più generali possibili, facendo riferimento alla classificazione della spesa di Eurostat, le prestazioni sociali associabili alla funzione «disabilità» ammontano a oltre 28 miliardi di euro (figura in alto a sinistra), pari a circa il 6% del totale delle prestazioni sociali e all'1,7% del PIL (leggermente inferiore alla media europea del 2%, ultimo anno di rilevazione il 2016). Si tratta di un complesso di interventi – peraltro cresciuti di circa un quarto nel decennio considerato – soprattutto di natura monetaria (per oltre il 93%), che riguardano una platea molto ampia di beneficiari, legati ad una condizione di disabilità ma non necessariamente di «non autosufficienza». Emerge quindi immediatamente, a fronte di tali evidenze, il ruolo quantitativamente circoscritto del Fondo per le non autosufficienze, che nel 2019, al suo massimo storico (cfr. oltre) vale il 2% del totale delle prestazioni sociali erogate nell'ambito della disabilità.

Anche restringendo l'ambito di riferimento a diritti e prestazioni più specificamente associate ad una condizione di non autosufficienza intesa come mancanza di autonomia, non può non evidenziarsi quanto circoscritto sia l'ambito di intervento del Fondo. Si prenda, ad esempio, l'indennità di accompagnamento, rivolta a coloro che «si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua» (art 1, l. 18/80). I titolari di indennità di accompagnamento o di altre indennità per invalidi civili sono nel 2019 quasi 2,2 milioni (figura in basso a sinistra), un numero – come si vedrà più avanti – molto al di là delle disponibilità del Fondo. Si noti la dinamica fortemente crescente del decennio scorso (con un tasso di crescita annuo di più del 7% in media tra il 2003 e il 2010), sostituita da andamenti recenti più moderati ma pur sempre di segno positivo; peraltro, se osserviamo le indennità liquidate nell'anno dall'INPS (scala di destra nel grafico) nel 2018 si è comunque tornati ai livelli di massimo storico (430 mila nuove indennità). In generale, si tratta quindi di platee molto più ampie di quelle raggiungibili dal Fondo.

Il Fondo per le non autosufficienze: una partenza lenta

Risorse stanziare - Anni 2007-2021
(milioni di Euro)



Il Fondo per le non autosufficienze (FNA) va inquadrato nel contesto generale, non solo dal punto di vista delle risorse e dei beneficiari – come appena descritto – ma anche dal punto di vista istituzionale e, più precisamente delle competenze in materia che residuano in capo allo Stato a seguito della riforma del Titolo V della Costituzione nel 2001, competenze da identificarsi nella definizione dei livelli essenziali delle prestazioni. L'FNA è, infatti, un Fondo relativamente giovane – istituito con la legge finanziaria per il 2007 (art. 1, co. 1264, l. 296/2006) – che trova la sua ragion d'essere proprio nel «*fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti*».

Per quanto l'impegno finanziario da principio non fosse adeguato (cfr. oltre), si trattava comunque di un importante atto simbolico in un contesto nazionale e internazionale in cui le tematiche legate alla *long-term care* – soprattutto a fronte di un incipiente invecchiamento della popolazione – entravano prepotentemente nell'agenda dei governi dei diversi paesi europei e non solo (oltre a

varie iniziative legislative nazionali, diversi gli studi e le proposte in sede UE e OCSE).
In Italia, in particolare, non può non menzionarsi la presentazione nel 2006 di una proposta di legge di iniziativa popolare che faceva seguito ad una imponente raccolta di firme (oltre mezzo milione) da parte dei maggiori sindacati dei pensionati. E' su quest'onda di attenzione che veniva istituito l'FNA, al quale si accompagnava un disegno di legge delega (collegato alla legge finanziaria che veniva istituito l'FNA, accordata a causa dell'anticipata chiusura della legislatura).

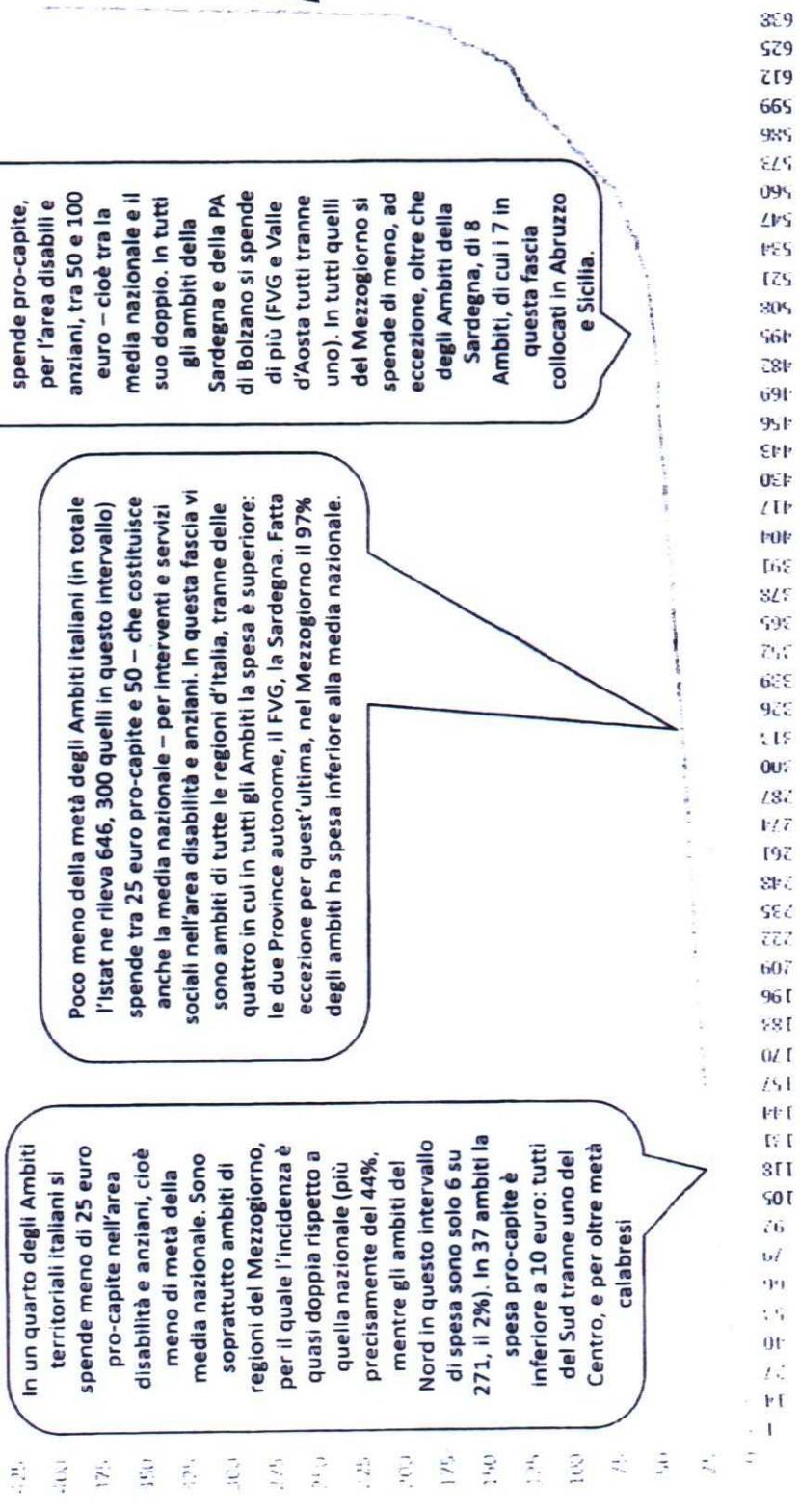
Ma al di là delle vicissitudini del Governo che lo aveva voluto, il Fondo, sin dalla nascita, non presentava le caratteristiche necessarie alla definizione di livelli essenziali delle prestazioni, per cui era stato istituito. All'origine, infatti, si è trattato di risorse modeste nell'ammontare (100 milioni nel 2007 e 200 nel biennio successivo, poi incrementati a 300 e 400 milioni con la finanziaria per il 2008; cfr. figura), ma soprattutto dall'orizzonte temporale al più triennale, e quindi tecnicamente inadeguate a finanziare livelli essenziali: questi, infatti, anche se limitati dalle risorse del Fondo, costituiscono diritti soggettivi, che per loro natura sono duraturi nel tempo e necessitano quindi di coperture strutturali. Il Fondo, invece, al volgere del decennio, in un quadro di finanza pubblica deteriorato per gli effetti della crisi economica e finanziaria, è stato sostanzialmente azzerato nel biennio 2011-12 (i 100 milioni del 2011 furono recuperati in corso d'anno e destinati a coprire una singola patologia, la SLA) per poi ricevere nel biennio 2013-14 finanziamenti annuali, utili a tamponare i bisogni rappresentati dai territori – istituzioni, parti sociali, associazioni, famiglie – ma non certo a modificare strutturalmente il debole sistema degli interventi e dei servizi locali. E' solo con il 2015 (e inizialmente per soli 250 milioni di dotazione) che si avvia il percorso di stabilizzazione delle risorse. Ma di questo si parlerà dopo.

Per il momento, questo breve excursus storico evidenzia il lungo «apprendistato» dell'FNA che, quindi, per quasi un decennio non ha avuto i requisiti minimi per svolgere i compiti per cui era stato istituito, né ha trovato una sua identità nel più ampio quadro delle politiche per le persone non autosufficienti. Ne è derivato un utilizzo territoriale delle risorse che non ha potuto che riprodurre le caratteristiche del nostro sistema di *welfare* locale, non certo orientato a garantire omogeneità e organicità delle prestazioni.

F

La distribuzione territoriale della spesa per la non autosufficienza: gli ambiti territoriali

Spesa sociale dei comuni nell'area disabilità e anziani - euro pro-capite -
2016 - per ambito territoriale



In un quarto degli Ambiti territoriali italiani si spende meno di 25 euro pro-capite nell'area disabilità e anziani, cioè meno di metà della media nazionale. Sono soprattutto ambiti di regioni del Mezzogiorno, per il quale l'incidenza è quasi doppia rispetto a quella nazionale (più precisamente del 44%, mentre gli ambiti del Nord in questo intervallo di spesa sono solo 6 su 271, il 2%). In 37 ambiti la spesa pro-capite è inferiore a 10 euro: tutti del Sud tranne uno del Centro, e per oltre metà calabresi

Poco meno della metà degli Ambiti Italiani (in totale l'Istat ne rileva 646, 300 quelli in questo intervallo) spende tra 25 euro pro-capite e 50 - che costituisce anche la media nazionale - per interventi e servizi sociali nell'area disabilità e anziani. In questa fascia vi sono ambiti di tutte le regioni d'Italia, tranne delle quattro in cui in tutti gli Ambiti la spesa è superiore: le due Province autonome, il FVG, la Sardegna. Fatta eccezione per quest'ultima, nel Mezzogiorno il 97% degli ambiti ha spesa inferiore alla media nazionale.

In un quinto degli Ambiti nazionali si spende pro-capite, per l'area disabili e anziani, tra 50 e 100 euro - cioè tra la media nazionale e il suo doppio. In tutti gli ambiti della Sardegna e della PA di Bolzano si spende di più (FVG e Valle d'Aosta tutti tranne uno). In tutti quelli del Mezzogiorno si spende di meno, ad eccezione, oltre che degli Ambiti della Sardegna, di 8 Ambiti, di cui 7 in questa fascia collocati in Abruzzo e Sicilia.

Nel 10% degli ambiti, la spesa per disabili e anziani supera i 100 euro pro-capite. Sono sostanzialmente delle due Province autonome, del FVG, della Sardegna, della Val d'Aosta. Gli unici ambiti non appartenenti a queste regioni sono il Consorzio di Gattinara (Piemonte), il distretto di Salerno e Campione d'Italia (che fa storia a sé trattandosi di exclave). Oltre alla PA di Bolzano (che costituisce unico distretto) e a Campione, vi sono altri 4 ambiti con spesa superiore a 200 euro pro-capite: Aosta e altri due distretti della Regione, e il distretto di Iglesias.

Il necessario ribaltamento di prospettiva

Quella appena descritta, nella relazione tra i fondi statali e quelli territoriali (regionali e locali), è una sorta di «additività» al contrario: l’FNA si è aggiunto a quanto esistente (talvolta molto poco) a livello territoriale, quando invece, nella logica dei livelli essenziali, è l’intervento regionale e locale che avrebbe dovuto aggiungersi a quello definito a livello nazionale. Non poteva però essere diversamente, vista l’entità e la discontinuità dei finanziamenti.

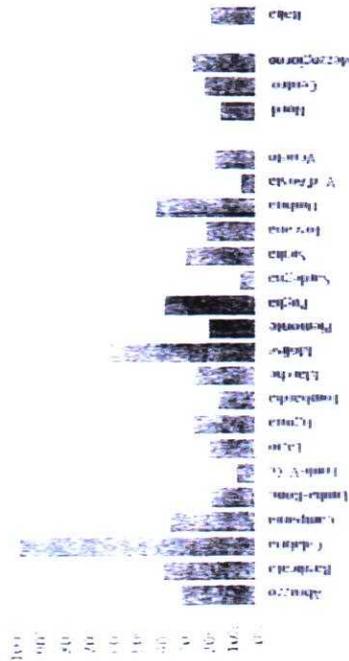
Non la stessa cosa però può dirsi rispetto al futuro. A decorrere dal 2016, infatti, l’intera dotazione del Fondo per le non autosufficienze ha assunto carattere strutturale e la stessa, come si è visto, è stata crescente: dai 400 milioni del 2016 ai 450 del biennio 2017-18 fino ai 550 milioni del triennio oggetto di questo Piano. A queste risorse vanno poi sommate quelle derivanti dai risparmi connessi al programma straordinario di verifica della permanenza del possesso dei requisiti sanitari per l’erogazione delle prestazioni dei invalidità civile, condotte da INPS nel periodo 2013-2015, che il legislatore aveva ridestinato all’FNA*. Nella tabella in basso si presentano tali risparmi anche per gli anni a venire (decrementi nel tempo per via dell’applicazione delle tavole di mortalità; è la parte in rosso negli istogrammi del grafico a pag. 3). Nel complesso nel 2019 il Fondo dispone di 573,2 milioni di euro, il 24% in più che nell’anno precedente e il massimo storico nella sua dotazione. Se confrontiamo questo stanziamento (utilizzando i criteri di riparto 2018) con la spesa sociale territoriale per le aree di utenza disabili e anziani del 2016 (illustrata a pag. 4), osserviamo come non si è più in presenza di risorse marginali per il sistema territoriale dei servizi (cfr. figura a destra**): nella media nazionale si tratta di circa un quinto del totale delle risorse, quota che sale fino ad oltre un quarto nel Mezzogiorno ed è non inferiore a un sesto nel Nord. A livello regionale, oltre alla Calabria per cui la quota del Fondo è nell’ordine di grandezza dell’intera spesa comunale (ma in questo caso sembra esserci una significativa spesa per strutture direttamente sostenuta dalla regione), in tutte le Regioni del Mezzogiorno la quota è superiore al 30% (tranne la Sardegna, in cui scende sotto il 10%); ma anche nel resto d’Italia, solo in altre due regioni si scende sotto il 10%: Friuli Venezia Giulia e Valle d’Aosta.

Il quadro rappresentato, pertanto, giustifica la necessità di un ribaltamento di prospettiva: gli interventi a valere sulle risorse del Fondo non vanno più intesi come addizionali rispetto a quelli definiti a livello regionale e locale, ma devono costituire il nucleo delle prestazioni rivolte a beneficiari nelle medesime condizioni in tutto il territorio nazionale. In altri termini, i tempi sono maturi perché questo Piano identifichi, come previsto dal legislatore (art. 21, co. 7, d.lgs. 147/2017), «lo sviluppo degli interventi... nell’ottica di una *progressione graduale, nei limiti delle risorse disponibili, nel raggiungimento di livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale*».

* In realtà, i risparmi utili a tal fine sono solo quelli delle visite del 2013 e del 2015, quelle del 2014 essendo state concentrate sulle condizioni del cd. «rivedibili». In tabella sono indicati anche i risparmi del 2018, già erogati alle regioni in due tranches.

** Le Province Autonome di Trento e Bolzano non sono incluse, non partecipando al riparto dei Fondi nazionali, ai sensi dell’articolo 2, comma 109, della l. 191/2009.

Risorse FNA 2019 in % della spesa sociale per disabili e anziani dei comuni nel 2019



Anno	Risorse (milioni di euro)
2018	25,7
2019	23,2
2020	21,0
2021	18,9
2022	17,0
2023	15,3
2024	13,6
2025	12,3

La progressione graduale nel raggiungimento dei livelli essenziali

Se il punto di arrivo del percorso che si avvia con questo Piano è la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni da assicurare, nei limiti delle risorse del FNA, alle persone «non autosufficienti», il primo passo da intraprendere non può che essere proprio l'identificazione della condizione di «non autosufficienza», atteso che – come si è visto in precedenza – nessuna delle definizioni già esistenti nell'ordinamento può essere considerata utile ai nostri fini. In realtà, pur in assenza della cornice del Piano, si tratta di un percorso già avviato nell'ambito dell'FNA a partire dalla stabilizzazione delle sue risorse, avvenuta come visto sostanzialmente dal 2016. Il decreto di riparto per quell'annualità (D.M. 26 settembre 2016), infatti, può essere considerato il primo documento programmatico nazionale – una sorta di Piano «zero» – che fa propria la dimensione sopravvenuta di strutturabilità delle risorse e avvia sperimentalmente un percorso di definizione dei beneficiari degli interventi in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale. Peraltro lo stesso DM, prima che sulla materia intervenisse il legislatore con il d. lgs. 147/2017, individuava (all'articolo 7) nello strumento del Piano nazionale l'ambito ideale per la definizione dei livelli essenziali e considerava a tal fine prioritaria «l'individuazione dei beneficiari, a partire dalla definizione di *disabilità gravissima di cui all'articolo 3, nelle more della revisione delle procedure di accertamento della disabilità e con l'obiettivo di adottare una nozione di persone con necessità di sostegno intensivo, differenziato sulla base dell'intensità del sostegno necessario*».

Il quadro presente, quindi, è quello di una sperimentazione in corso limitata alla sola disabilità gravissima sullo sfondo di un ambizioso obiettivo di individuare i beneficiari sulla base della necessità di un sostegno intensivo: il sentiero tracciato, tuttora attuale, è cioè quello di graduazione degli interventi in relazione alla diversa necessità di sostegno, da intendersi come sostegno offerto da parte di assistenti personali (*care-givers*).

Nel DM 26 settembre 2016 (art. 3, co. 2) per «disabilità gravissima» si è inteso individuare il carico assistenziale indotto da non autosufficienza a partire da alcune specifiche condizioni patologiche (malattie o menomazioni d'organo o apparato) e/o di assistenza strumentale rivolta a funzioni vitali, comunque associate a deficit funzionali misurati con specifiche scale. In altri termini, in assenza di uno strumento univoco nazionale per la misurazione del bisogno assistenziale anche a prescindere dalla patologia o menomazione, sono state identificate condizioni biomediche di gravità tale da permettere di cogliere, anche indirettamente e comunque con il supporto di specifici indicatori, la maggiore onerosità assistenziale non sanitaria richiesta. A titolo di esempio, si tratta di persone con gravissimo stato di demenza o con ritardi mentali gravi e profondi, tali da compromettere lo svolgimento in autonomia delle funzioni essenziali, oppure persone con gravissima – opportunamente qualificata – compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare (es. SLA, SMA, sclerosi multipla, Parkinson) oppure persone la cui vita dipende, qualunque sia la grave patologia da cui sono affette, da assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette. Le scale a suo tempo selezionate a qualificare la condizione di «gravissimo» stato per le singole patologie (ad esempio, la *Clinical Dementia Rating Scale* per le demenze, o la scala *Medical Research Council* per il bilancio muscolare complessivo nel caso di patologie neurodegenerative) hanno le caratteristiche di essere: scientificamente validate, testate, con *cut-off* credibili; specifiche per le diverse tipologie di patologie/menomazioni considerate; gratuite; disponibili in italiano; semplici e tali da non richiedere tempi lunghi di applicazione.

L'elenco completo delle «disabilità gravissime» è riportato nell'allegato 1, che richiama integralmente quanto disposto con l'articolo 3, comma 2, del DM 26 settembre 2016. E' questo il punto di partenza che resta valido, insieme alle scale e alle modalità attuative di cui al comma 3 del medesimo articolo, anche per il triennio oggetto di questo Piano. Resta da definire nel corso del medesimo periodo uno strumento di valutazione nazionale che prescindendo dalla patologia o dalla menomazione che potrà integrarsi a tale elenco in via complementare o sostituire a seconda delle evidenze che emergeranno.

I beneficiari degli interventi a valere sul FNA: i disabili gravissimi



Piemonte ^a	3.890
Valle d'Aosta	n.d.
Liguria	1.243
Lombardia	6.636
Veneto	4.544
Friuli Venezia Giulia	952
Emilia-Romagna	5.599
Toscana	1.445
Umbria ^c	1.852
Marche ^d	2.061
Lazio	3.617
ABRUZZO	1.605
Molise	646
Campania	4.283
Puglia ^e	5.145
Basilicata ^f	55
Calabria ^g	1.342
Sicilia	9.161
Sardegna ^h	3.369
TOTALE	57.463

^aAnno 2017. Dati parziali

^bDati al 31.12.2017

^cDati forniti in occasione del monitoraggio annuale 2016. Sono stati considerati i soli disabili gravissimi destinatari di interventi

^dDati al 31.12.2016

^eDati forniti in occasione del monitoraggio annuale 2016

^fSolo tipologie di cui alla lettera a) ed ai dell'art. 3, co. 2, DM 26.9.2016, con utilizzo di scale regionali

^gDati parziali

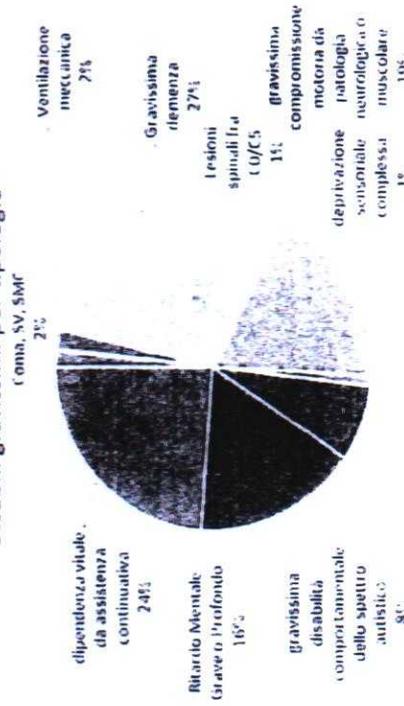
^hDati forniti in occasione del monitoraggio annuale 2016. Alla data di rilevazione, la Regione non aveva ancora completato l'adozione delle scale di cui al DM 26.9.2016. È stato indicato il totale degli assistiti, in quanto sulla base delle scale regionali adottate si tratta di condizione assimilabile a quella dei gravissimi

Quante sono quindi le persone con «disabilità gravissima» che hanno avuto accesso agli interventi finanziati dal FNA? Ai fini della definizione di questo Piano è stata effettuata una rilevazione straordinaria sui beneficiari degli interventi al 31 dicembre 2018. I dati raccolti vanno però considerati con prudenza in quanto, ai sensi dell'art. 3, co. 4, del DM 26 settembre 2016, le Regioni si impegnavano ad adottare la nuova definizione di disabilità gravissima entro la fine del 2017 e, in alcuni casi, il processo non sembra essersi ancora concluso: l'impressione è che l'implementazione delle nuove definizioni e metodologie sia un processo dinamico che necessita ancora – perlomeno in alcuni territori – di un certo periodo di tempo per consolidarsi, se non nell'adozione degli strumenti, perlomeno nella raccolta dei dati. Quindi non vi è stata una generale disponibilità di informazioni di dettaglio (ad esempio, a volte è stato fornito solo il dato sul totale degli assistiti e non sulle singole tipologie di disabilità gravissima) e in alcune Regioni i dati non sono aggiornati o, più raramente, non allineati alle definizioni nazionali. Ad ogni modo, solo nel caso della Valle d'Aosta non è stato ancora possibile recuperare dati, mentre nel caso della Basilicata le informazioni rilevate sono decisamente parziali, essendo riferiti ai soli casi di stati vegetativi o di minima coscienza e alle patologie neuromuscolari. Trattandosi di piccole Regioni, comunque, si può affermare che il quadro che emerge, perlomeno negli ordini di grandezza, sia sostanzialmente esaustivo.

I beneficiari di interventi a valere sul FNA in condizione di disabilità gravissima sono meno di 60 mila, pari a quasi 10 persone ogni 10 mila residenti. Per avere un ordine di grandezza, si tratta del 2,7% dei beneficiari dell'indennità di accompagnamento.

Quanto alla tipologia di patologia e/o menomazione (dati sull'86% del totale), le forme più diffuse sono quelle della demenza molto grave (più di un quarto dei casi), delle patologie neurodegenerative (un quinto) e del ritardo mentale grave o profondo (un sesto). Da segnalare la frequenza di casi non direttamente identificabili in termini di patologie, ma con condizioni di dipendenza vitale da assistenza e monitoraggio continui (24/7): si tratta di un quarto del totale.

Disabili gravissimi per tipologia



I disabili gravissimi: la variabilità regionale

Gravissimi assistiti dall'FNA (ogni 10.000 residenti)



Esaminando il dato nazionale nelle sue articolazioni regionali, sembra emergere una certa eterogeneità territoriale: a livello di macro aree si va dal Centro-Nord, con incidenza intorno all'8 per 10 mila, al Mezzogiorno, appena sopra il 12. Le differenze aumentano a livello regionale, con quattro Regioni intorno al doppio della media nazionale (Umbria, Molise, Sicilia e Sardegna) e una intorno alla metà (Toscana); della non significatività del dato della Basilicata si è già detto).

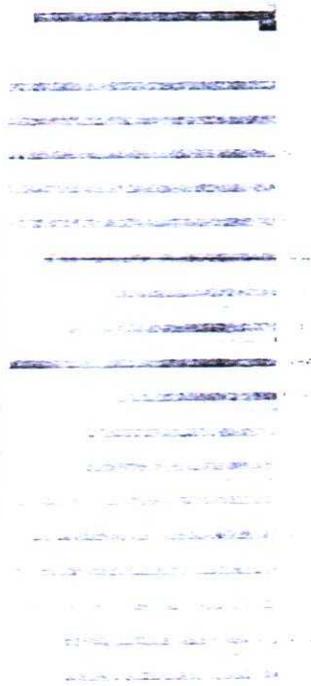
Al di là della prudenza necessaria nell'analisi, vista la non completezza della raccolta dei dati e la non piena comparabilità degli stessi, è comunque una situazione che non deve stupire, anzi, nello scenario corrente, la variabilità a livello regionale è attesa, essendo quelle presentate non incidenze epidemiologiche, ma la dimensione di platee di beneficiari di interventi che, per quanto a valere sulle risorse del FNA, restano nella piena disponibilità regolatoria delle Regioni. Ad esempio, la dimensione delle platee è fortemente condizionata dalle scelte sull'ammontare della prestazione ovvero dalla disponibilità di altri servizi e interventi a valere su risorse regionali; la Regione potrebbe decidere di cofinanziare gli interventi con propri fondi fino magari ad esaurire eventuali liste d'attesa ovvero potrebbe decidere di destinare ai gravissimi una quota maggiore del minimo richiesto (pari a metà di quanto attribuito in sede di riparto);

allo stesso modo, la Regione può inserire le prestazioni FNA nel quadro più generale degli interventi territoriali, limitandone l'accesso a chi non è servito da altre prestazioni a valere sul bilancio regionale; o, ancora, può regolare l'accesso alle prestazioni «a sportello», fino a disponibilità di fondi, o «a bando», decidendo successivamente l'ammontare della prestazione in modo da coprire tutta la platea o viceversa coprendo solo i più bisognosi tra coloro che hanno fatto richiesta. Nella valutazione multidimensionale per l'accesso, poi, le scelte regionali potrebbero anche essere orientate a far rilevare le condizioni economiche, anche se sembrerebbe che con riferimento ai gravissimi l'ISEE sia usato raramente, e comunque con soglie molto elevate e nella versione «socio-sanitaria» (cioè con possibilità di restringere il nucleo fino al solo assistito).

Ad ogni modo, ciascuna delle scelte sopra evidenziate comporta esiti diversi in termini di numerosità e composizione della platea di beneficiari. A fronte delle notevoli differenze nella spesa dei sistemi di welfare locali, poc'anzi evidenziate, a sorprenderci pertanto è quindi la relativa omogeneità raggiunta – perlomeno nel numero dei beneficiari e tenuto conto che in molti casi si tratta di numeri parziali – in un così breve lasso di tempo. Nell'ottica della definizione di livelli essenziali delle prestazioni e limitandoci per il momento ai gravissimi, resta comunque ancora molto lavoro da fare: innanzitutto, è necessario consolidare gli strumenti per l'identificazione dei beneficiari, con particolare attenzione ai territori in cui il processo appare in ritardo; ma, soprattutto, oggetto di questo Piano deve essere avviare il graduale percorso verso l'uniformità delle prestazioni, indipendentemente dal territorio di residenza.

Gli interventi per la disabilità gravissima: verso un assegno di cura e per l'autonomia

Fonte: FNA 2018, programmato per le singole azioni
(solo quota per disabilità gravissima)



Il Fondo per le non autosufficienze, sin dalla sua istituzione, ha indirizzato il proprio spazio d'azione verso interventi volti a favorire la domiciliarità. E' evidente che non sempre la permanenza nella propria casa sia la situazione più appropriata per una persona non autosufficiente, ma va evitato in tutti i modi che il ricovero in strutture residenziali sia una soluzione indesiderata e resa necessaria dalla carenza di un sistema di assistenza territoriale. Quello che è apparso da principio prioritario è stato pertanto il rafforzamento del sistema di welfare locale volto a fornire assistenza «a casa», in un contesto generale di promozione dell'integrazione socio-sanitaria. Pertanto gli interventi finanziabili a valere sulle risorse del Fondo sono andati specializzandosi in tre tipologie (le uniche ammissibili dal 2015): assistenza domiciliare diretta; assistenza «indiretta» mediante trasferimenti monetari sostitutivi di servizi o per il *care-giver*; interventi complementari ai precedenti anche nella forma di ricoveri di sollievo (esclusi comunque i ricoveri a ciclo continuativo non temporaneo). Queste aree di intervento – da ultimo confermate dal DM 26 settembre 2016 (art. 2) come «aree prioritarie di intervento riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni» – sono integralmente richiamate dal presente Piano (allegato 2). Nel percorso verso una maggiore uniformità degli interventi, però, non costituiscono più soltanto il limite del campo d'azione: al loro interno va individuato un primo nucleo di prestazioni da garantire su tutto il territorio nazionale.

Fonte: FNA 2018, ricalcolato su dati e programmato 2018
(solo quota per disabilità gravissima)



Proseguendo l'analisi sui soli interventi per i «gravissimi» (sul complesso dei beneficiari si tornerà dopo), cui deve essere destinata almeno la metà delle risorse assegnate a ciascuna Regione, si può notare (figura in alto*) che nel totale nazionale il 90% delle risorse è programmato per essere destinato ad assistenza indiretta nella forma di trasferimenti monetari. In metà delle regioni si tratta della modalità esclusiva di utilizzo delle risorse, mentre nell'altra metà si tratta comunque della modalità prevalente: la quota minima destinata all'assistenza indiretta è infatti di almeno il 60%. Poco più del 6% la quota per l'assistenza diretta e poco più del 3% quella per i ricoveri di sollievo. Inoltre, la tendenza che si osserva è quella di un sempre maggior favore nella programmazione da parte delle Regioni per l'assistenza indiretta: confrontando quanto rendicontato sull'utilizzo dell'annualità FNA 2016 con quanto programmato sulle risorse afferenti al 2018, l'incremento della quota destinata ai trasferimenti è di quasi 10 punti percentuali, a discapito degli interventi di assistenza domiciliare diretta (figura in basso). Non sembrano pertanto possano esserci dubbi su quale debba essere il primo passo verso una prestazione che costituisca un livello essenziale: al di là delle denominazioni e specificazioni regionali, deve trattarsi di un assegno di cura e per l'autonomia, con alcune caratteristiche uniformi definite a livello nazionale.

* Per le Regioni Valle d'Aosta e Sicilia sono presentati i dati relativi all'annualità 2017. Il dato della Regione Calabria non è disponibile. I dati di tali Regioni non sono considerati nella figura in basso.

Assistenza indiretta per i gravissimi: le caratteristiche essenziali

Al fine di definire le caratteristiche dell'assistenza indiretta da garantire su tutto il territorio nazionale, appare preliminarmente opportuno definirne la ratio: nella definizione adottata dal DM 26 settembre 2016, si tratta di «un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato». E' evidente quindi il carattere sostitutivo di servizi che l'assegno deve assumere, o, detta in altri termini, il carattere immanente nel sistema dei servizi territoriali e di radicamento in essi. Non è quindi una prestazione assimilabile all'indennità di accompagnamento o alle altre prestazioni di invalidità civile (cui, comunque, si cumulerà), concesse sulla base di un mero accertamento medico-legale. Si tratta piuttosto di un sostegno che si inserisce in un quadro più generale di valutazione multidimensionale del bisogno e di progettazione personalizzata (su cui si tornerà oltre), in cui può ritenersi appropriato erogare assistenza in forma indiretta per varie ragioni: dalla promozione dell'autodeterminazione, quando possibile, anche mediante la possibilità di scegliere i servizi di cura e le persone che li forniscono, alla valorizzazione del lavoro di cura del care-giver familiare, in particolare nel caso di minorenni o di persone che non siano in grado di esprimere pienamente la propria volontà. Resta ferma la possibilità per la Regione di erogare direttamente i servizi – eventualmente lasciando facoltà al beneficiario di scegliere tra assistenza diretta e indiretta – così come di modulare l'ammontare dell'assegno sulla base di altri servizi inclusi nel progetto personalizzato (ad esempio, la frequenza di centri diurni). Quel che rileva è che l'assegno sia ancorato ad un bisogno di sostegno inteso come assistenza personale: in questi termini, i gravissimi, per come identificati rispetto al bisogno assistenziale, rappresentano il punto di partenza di interventi che potranno riguardare tutto il FNA, una volta validato a livello nazionale uno strumento unitario di valutazione del bisogno in grado di differenziare le situazioni in base alla diversa necessità di sostegno intensivo.

Considerata la dimensione strutturale del Fondo (550 milioni di euro a decorrere dal 2019) e il numero di persone con disabilità gravissima (inferiore a 60 mila), nonché tenuto conto che nell'ultimo triennio è già fissata alla metà del totale la quota minima di risorse da destinare agli interventi in favore di tali persone, appare sostenibile un intervento che, in assenza di altri servizi erogati dal territorio (come ad esempio, assistenza domiciliare o servizi semiresidenziali), preveda un trasferimento di almeno 400 euro mensili per 12 mensilità.

La dimensione dell'intervento è comunque limitata dall'ammontare di risorse disponibili e la Regione dovrà comunque evidenziare i criteri in base ai quali eventualmente identificare le priorità nell'accesso in caso di risorse non sufficienti, rispetto al livello minimo (ove utilizzati, tali criteri saranno oggetto di specifico monitoraggio al fine di uniformare le pratiche). La Regione potrà, ad ogni modo, con risorse proprie, integrare o differenziare la prestazione, così come potrà modularla riducendola, come detto, in caso di un'offerta integrata di servizi, anche a valere sulle risorse FNA (si pensi alla fornitura diretta di assistenza domiciliare o a periodi di ricoveri di sollievo in cui la quota sociale è posta a carico del FNA). Quanto alla valutazione della condizione economica ai fini dell'accesso, si ritiene che, per quanto possibile – trattandosi di prestazioni per persone in condizione di disabilità gravissima – debbano essere sottratte alla prova dei mezzi e, se del caso, sottoposte a soglie comuni di valore molto elevato: in particolare, salvo deroghe di natura transitoria specificamente motivate, l'assegno non dovrebbe essere condizionato a valori ISEE inferiori a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila in caso di beneficiari minorenni, dove l'ISEE da utilizzare è quello per prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria (art. 6 del DPCM 159/2013).

E' infine facoltà della Regione sottoporre tali erogazioni a rendicontazione o a prevedere trasferimenti nella forma di voucher o buoni per l'acquisto di servizi. Se si propendesse per trasferimenti non condizionati a rendicontazione, è comunque necessario un monitoraggio del sostegno prestato secondo gli impegni assunti nel progetto personalizzato. Le caratteristiche attuative adottate dalle singole Regioni saranno oggetto di specifico monitoraggio, anche in merito al ruolo dell'assegno nel rafforzamento del sistema dei servizi, all'esito del quale potranno adottarsi – a complemento di quanto previsto in questo Piano – specifiche linee di indirizzo nazionali al fine di assicurare maggiore omogeneità agli interventi.

Gli altri beneficiari: i non autosufficienti «gravi»

La condizione di disabilità gravissima non esaurisce il novero delle finalizzazioni del Fondo per le non autosufficienti. In generale, il Fondo finanzia anche interventi per non autosufficienti «gravi», ad oggi però non meglio specificate a livello nazionale e quindi rimesse nei termini definitivi esclusivamente alla programmazione regionale. Dal punto di vista quantitativo, si tratta di un insieme di beneficiari simile a quello dei gravissimi. Il totale nazionale in tabella, infatti, è pari a poco più di 60 mila persone, leggermente superiore a quanto indicato per i gravissimi (55,6 mila). Manca ancora il dato della Valle d'Aosta (assente pure tra i gravissimi), mentre la Basilicata sembrerebbe aver indicato tra i gravi anche gran parte dei gravissimi; si tratta comunque di regioni molto piccole che non modificano gli ordini di grandezza nazionali. Pur con questi ed altri limiti più volte evidenziati di mancanza di esaustività e piena comparabilità dei dati raccolti a livello regionale, si può quindi affermare che il totale nazionale degli assistiti del FNA sia di circa 120 mila beneficiari, più o meno equamente ripartiti tra gravi e gravissimi. Nel complesso si tratta di 20 persone ogni 10 mila residenti, pari a poco più del 5% dei beneficiari dell'indennità di accompagnamento.

La distribuzione territoriale appare però molto diversa: in generale, le Regioni del Mezzogiorno sembrano aver indirizzato prioritariamente l'intervento sui gravissimi (i gravi essendo meno del 30% del totale degli assistiti; cfr. grafico, asse di sinistra); viceversa, nel Centro il numero di gravi sul totale degli assistiti è largamente prevalente (in media il 70% del totale), mentre il Nord è poco sopra la media nazionale. Analoghe evidenze si osservano nelle incidenze rispetto alla popolazione residente, muovendosi da 5 per 10 mila nel Mezzogiorno a oltre 15 nel Centro (asse di destra in figura). Ma i dati medi nascondono una

notevole variabilità, anche all'interno della stessa macro area territoriale, con punte, da un lato, inferiori al 5% del totale degli assistiti in Campania, pari a meno di 1 persona ogni 10 mila residenti, e, dall'altro, dell'85% degli assistiti in Toscana e di oltre 40 persone ogni 10 mila in Umbria.

In generale, le scelte regionali sui non autosufficienti gravi dipendono fondamentalmente dal sistema di welfare regionale e sono difficilmente valutabili in questo contesto: ad esempio, un basso numero di gravi potrebbe essere in alcuni casi - quelli di sistemi «forti» - l'effetto della copertura di queste platee con risorse regionali, mentre in altri - sistemi «deboli» - l'effetto di una destinazione dell'intero ammontare delle risorse del Fondo per i gravissimi.

Esclusione con disabilità grave
Azione di accompagnamento
Valore base di intervento
calcolato sul FNA - a)
31.12.2018

Piemonte ^a	4.230
Valle d'Aosta	n.d.
Liguria	2.967
Lombardia	10.887
Veneto	4.837
Friuli Venezia Giulia	509
Emilia-Romagna ^b	6.271
Toscana	8.450
Umbria ^c	3.823
Marche ^d	3.912
Lazio	3.050
Abruzzo	1.669
Molise	157
Campania	197
Pugilia ^e	2.529
Basilicata	938
Calabria ^f	1.232
Sicilia	2.908
Sardegna ^g	0
Totale	60.567

^aAnno 2017. Dati parziali

^bDati al 31.12.2017

^cDati forniti in occasione del monitoraggio annuale 2016. Sono stati considerati i disabili gravi destinatari di interventi.

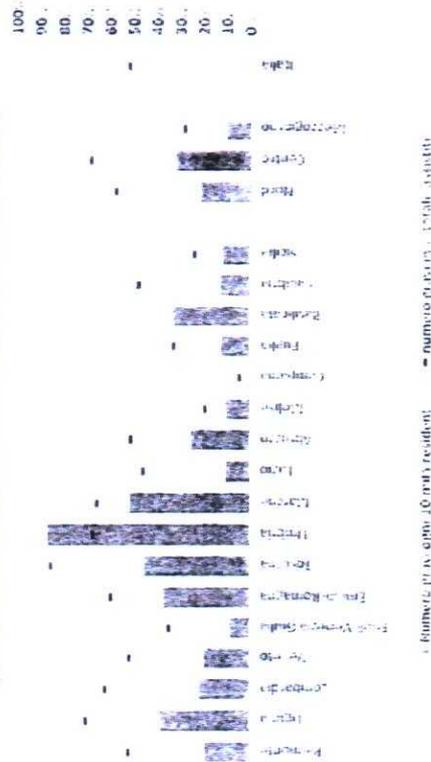
^dDati al 31.12.2016

^eDati forniti in occasione del monitoraggio annuale 2016

^fDati parziali

^gAtta data di rilevazione, la Regione non aveva ancora compilato l'adozione delle scale di cui al Dm 26.9.2016. Il totale degli assistiti è stato indicato tra i gravissimi, in quanto sulla base delle scale regionali adottate si tratta di condizione assimilabile

Persone non autosufficienti gravi assistite dall'INA
(ogni 10.000 residenti - scala dx - e in % del totale assistiti FNA - scala sin)



Fonte: INPS, dati FNA, dati regionali, dati INPS, dati INPS

Gli interventi per i non autosufficienti gravi: verso una definizione nazionale

5.6.2016 - FNA programmata per le sottopopolazioni (solo quota per non autosufficienti gravi)



L'eterogeneità a livello regionale nel numero di non autosufficienti gravi e nella loro quota rispetto al totale degli assistiti si accompagna anche ad una notevole diversità territoriale nella programmazione delle risorse loro dedicate. Le aree di intervento sono le medesime che per i gravissimi (cfr. pag. 10 e allegato 2), ma mentre per questi ultimi l'utilizzo prevalente se non esclusivo è l'assistenza indiretta per tutte le Regioni, nel caso dei gravi ciò è vero solo in metà delle stesse (figura in alto*). Nella media nazionale a tal fine è programmato il 70% del totale delle risorse, cifra comunque in crescita di circa 10 punti rispetto a quanto rendicontato relativamente all'annualità 2016 (figura in basso); la quota destinata all'assistenza domiciliare diretta è invece del 23%, quasi quattro volte quello rilevato per i gravissimi, con alcune Regioni (Valle d'Aosta, Puglia, Sardegna) in cui tale utilizzo è esclusivo; infine, la quota per interventi complementari quali ricoveri di sollievo è di poco meno del 7%, circa il doppio di quella prima vista per i gravissimi.

Infine, anche qualitativamente, le persone assistite a valere sulle risorse FNA come non autosufficienti gravi non sono in alcun modo riconducibili ad un modello nazionale di riferimento. In generale, l'accesso è sempre preceduto da una valutazione multidimensionale a cura di una specifica équipe con competenze socio-sanitarie, ma non esistono pratiche comuni negli strumenti e nei criteri di scelta adottati. Varie sono ad esempio le prese a riferimento (SVAMA/SVAMDI, SIDI, Aged, Valgraf, Bina, Barthele, ecc.), di solito usate a supporto della valutazione, ma senza che da esse discendano differenziazioni nei servizi e negli interventi attivati o cut-off per la definizione dell'accesso individuabili a livello nazionale o anche regionale. Indubbiamente più diffuso per i gravi è l'utilizzo dell'ISEE, utilizzato sempre seppure in alcune Regioni mediante la fissazione di soglie di accesso – a livelli decisamente inferiori di quelli prima esaminati per i gravissimi – in altre come criterio di ordinamento delle domande per individuare i beneficiari in caso di risorse non sufficienti. In alcuni casi, infine, si individuano a livello regionale specifici target di intervento (esempio, anziani o minorenni). In altri, le risorse sono trasferite agli ambiti territoriali (a volte ai distretti socio-sanitari), che a loro volta individuano beneficiari e interventi secondo le priorità del territorio.

Alla luce di tali evidenze, quindi, anche se queste differenziazioni territoriali appaiono l'effetto non sorprendente della mancata strutturabilità delle risorse del FNA fino al 2016 e della rilevante eterogeneità dei sistemi di welfare territoriali (come visto nella prima parte), non vi è dubbio che nel percorso verso i livelli essenziali delle prestazioni a valere sul FNA, nel periodo oggetto di questo Piano e integrazione di quanto fatto con i gravissimi, i maggiori investimenti che devono essere fatti in termini programmatici riguardano l'identificazione di strumenti che permettano di definire unitariamente la platea dei beneficiari.

* Per le Regioni Valle d'Aosta e Sicilia sono presentati i dati relativi all'annualità 2017. Per la Regione Calabria i dati relativi all'annualità 2016. I dati di tali Regioni non sono considerati nella figura in basso.

L'identificazione delle persone non autosufficienti gravi ai fini dell'FNA

Una delle priorità di questo Piano è quindi l'avvio di un percorso nazionale di identificazione delle persone non autosufficienti gravi che accedono agli interventi dell'FNA, percorso concettualmente simile a quello avviato con il DM 26 settembre 2016 per i gravissimi. Come si è visto, in quel caso, l'adozione di una stringente definizione nazionale, entrata a regime nel 2018, ha subito cominciato a produrre effetti di omogeneizzazione territoriale, pur in presenza di scelte programmatiche diverse a livello regionale sugli interventi da attivare. Evidentemente, però, l'approccio adottato per i gravissimi non è volto a identificare una «misura» della non autosufficienza: nel caso dei gravissimi è la patologia o menomazione, associata a specifiche scale funzionali, a permettere – indirettamente – di individuare un bisogno assistenziale tale da meritare opportuna tutela. E' un approccio cioè specifico, che non ha caratteristiche di universalità e non è estendibile oltre l'ambito per cui è stato pensato. E' un primo importante passo, ma che necessita di essere integrato con una definizione di «non autosufficienza» che – a prescindere dalle specifiche patologie o menomazioni e, quindi, in maniera applicabile a tutti – permetta di differenziare le situazioni sulla base del bisogno assistenziale e della necessità di sostegno intensivo. E' questo un obiettivo chiaro sin da principio (cfr. il già richiamato art. 7 del DM 26 settembre 2016) e su cui del lavoro è stato già fatto: per tale finalità, con DM 31 maggio 2017 era stata infatti insediata una Commissione tecnica presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, coordinata da Carlo Francescutti (già coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità) e da Luigi Tesio (Direttore del Dipartimento di Scienze Neuro-riabilitative dell'IRCCS Istituto Auxologico Italiano di Milano), con la partecipazione di esperti individuati dal partenariato sociale e dalle Regioni e dall'ANCI. La Commissione ha definito una prima proposta di strumenti valutativi da sottoporre all'adozione di questo Piano e a successiva validazione territoriale.

Il punto di partenza è l'individuazione delle caratteristiche del sostegno per la persona e la sua famiglia che si ritiene debba essere oggetto di interventi a carico del FNA; in particolare, deve trattarsi di un sostegno:

- proporzionato all'onerosità dell'impegno assistenziale umano;
 - di tipo generico e non professionale;
 - necessario in caso di assistenza domiciliare;
 - reso necessario da una disabilità;
 - che superi in intensità, durata e frequenza quello che può essere soddisfatto da una ordinaria rete relazionale familiare;
 - in una logica di gradualità dei benefici rispetto al bisogno effettivo, e non risarcitoria della gravità intrinseca della disabilità né della sottostante patologia.
- Ne consegue che «come criterio di riferimento per la definizione di necessità di sostegno intensivo si è assunta la gravosità del carico assistenziale richiesto al caregiver. Questa gravosità è vista come una variabile unidimensionale che rappresenta l'ammontare dell'attività assistenziale aspecifica (caregiving) richiesta, ammontare inteso come valido indicatore ("proxy") del costo che persona non autosufficiente e contesto familiare devono sostenere e sul quale vogliono intervenire i benefici offerti dal FNA».

La strumento costruito – un questionario per la definizione del carico assistenziale – è relativamente semplice e volto quindi ad individuare la necessità di presenza del caregiver, più che le sue specifiche mansioni, attitudini e competenze.

Una «misura» della non autosufficienza

Il questionario è qui riprodotto. Individua cinque ambiti di vita in cui considerare il tipo e l'ammontare di assistenza necessaria: la cura della persona (inclusi i trasferimenti letto/sedia, sedia/WC, ecc. in caso di ipomobilità grave), la mobilità domestica, la gestione del comportamento, i compiti domestici (solo per persone con 12 anni o più) e la mobilità per attività extra-domestiche. Per ciascuno di questi ambiti va identificata la tipologia di assistenza di cui la persona necessita e a ciascuna tipologia è assegnato un coefficiente: in caso di assenza di necessità rilevanti (da non confondersi con completa autosufficienza, ma con bisogni che possono essere soddisfatti dalla rete relazionale ordinaria) il punteggio è nullo; se vi è bisogno di ausili che necessitano del coinvolgimento attivo, costante e quotidiano da parte del caregiver, il coefficiente è 1; se c'è necessità di supporto fisico complementare (ripetutamente nel corso della giornata e tutti i giorni, con sforzo fisico non minimale dell'operatore) o di vigilanza/supervisione non continuativa (presenza comunque tutti i giorni, più volte al giorno, anche se per non più di 12 ore), il coefficiente è 2; se il supporto fisico necessario è sostituito e non complementare oppure la vigilanza/supervisione è continuativa per gran parte della giornata, il coefficiente è 3. Se vi sono più necessità (es. ausili e supporto fisico oppure sia supporto fisico che vigilanza), si applica il coefficiente più elevato (senza sommare) e se per motivi clinici le attività in alcuni ambiti non sono possibili (es. mobilità extra domestica) si applica il coefficiente massimo. Il punteggio complessivo è quindi ottenuto dalla somma dei coefficienti in ciascun ambito moltiplicati per il peso attribuito all'ambito medesimo (il peso più alto - pari a 5 - è attribuito alla cura della persona, il più basso - pari a 2 - ai compiti domestici e alla mobilità extra-domestica).

Si ottiene così una scala del bisogno assistenziale (come sopra specificato) che si estende in un range che va da 0 a 51 punti (per i minori di 12 anni, da 0 a 45) e che restituisce un ordinamento delle persone secondo il criterio unidimensionale della «gravosità» di sostegno intensivo di cui necessitano. Con strumenti di questo tipo - una «misura della Non Autosufficienza - mNA» - e l'identificazione di opportuni punteggi soglia, definiti anche sulla base delle risorse disponibili nel Fondo, ci si può quindi muovere nella direzione auspicata e, cioè, verso «non soltanto una maggiore capacità selettiva utile alla programmazione delle politiche e dei servizi a favore delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie, ma anche una maggiore trasparenza dei processi decisionali, una maggiore equità e un contenimento degli elementi conflittuali».

In particolare, potranno essere individuate fasce di necessità di sostegno crescente, fino ad includere eventualmente i gravissimi nella fascia più alta. La prospettiva è quella del caregiver, «nel tentativo di quantificare il coinvolgimento in termini di sforzo o impegno psico-fisico, da quantificarsi in relazione a intensità, durata e frequenza». Ne deriverà la possibilità di differenziare le prestazioni sulla base dell'intensità del sostegno richiesto.

Ambito	Gravità	Nessuna o lieve necessità	Ausili	Supporto fisico complementare	Supporto fisico sostitutivo	Punteggi possibili
Cura della persona e trasferimenti	5	0	1	2	3	0/5/10/15
Mobilità domestica	4	Nessuna o lieve necessità	Ausili	Supporto fisico complementare	Vigilanza e/o supervisione non continuativa	0/4/8/12
Gestione del comportamento	4	Nessuna o lieve necessità	Ausili	Vigilanza e/o supervisione non continuativa	Vigilanza e/o supervisione non H24	0/4/8/12
Compiti domestici	2	Nessuna o lieve necessità	Ausili	Supporto fisico complementare	Supporto fisico sostitutivo	0/2/4/6
Mobilità per attività extra domestiche	2	Nessuna o lieve necessità	Ausili	Supporto fisico complementare	Supporto fisico sostitutivo	0/2/4/6

R

Il processo di implementazione della nuova «misura NA»

La proposta illustrata, prima di poter essere adottata come strumento operativo dai territori, necessita evidentemente di conferme empiriche e di un processo di validazione. Va innanzitutto considerato che esistono vari momenti valutativi a livello regionale ai quali lo strumento qui proposto si sovrappone. Seppure le finalità possano non essere esattamente le medesime di quelle del FNA – e cioè l'identificazione delle persone con maggior bisogno assistenziale ai fini dell'accesso a specifici interventi e servizi – si tratta in ogni caso di strumenti già adottati a livello regionale, che investono gli stessi ambiti d'analisi, che gli operatori sono già in grado di utilizzare e che con ogni probabilità sono già stati somministrati ai medesimi beneficiari degli interventi a valere sul FNA o perlomeno ad alcuni di essi. Ai fini di una prima validazione empirica della misura, la stessa Commissione proponente ha già avuto modo di lavorare su alcuni dataset regionali relativi a strumenti molto più complessi di quello qui proposto, basati su articolate procedure di definizione di profili di funzionamento (S.I.D.I. della Regione Lombardia e Val.Graf. e un questionario sulle condizioni di vita per persone con disabilità in strutture residenziali e semiresidenziali della Regione Friuli Venezia Giulia): sono stati analizzati i singoli item degli strumenti regionali, ricondotti quelli rilevanti agli ambiti prima descritti della «mNA», individuati i coefficienti e ricavati i punteggi. In altri termini, già in sede di proposta, si è potuto dimostrare – con buoni esiti – la possibilità di *trans-codificare* nella misura nazionale alcuni strumenti regionali applicati ad un significativo numero di persone (oltre 10 mila in ciascuna delle due Regioni).

Non è però evidentemente sufficiente, vista la notevole variabilità di strumenti in uso a livello regionale (o anche infra-regionale) di cui già si è fatto cenno. Ai fini della validazione della mFNA, il primo passo da compiere è quindi quello – per tutte le Regioni che adottano procedure di valutazione della non autosufficienza con strumenti propri – di *trans-codificare* tali strumenti in quello nazionale. Ciò implica nell'ordine: un censimento degli strumenti utilizzati, la verifica della riconducibilità delle voci/item dello strumento regionale agli ambiti identificati per l'mNA, l'impegno a raccogliere i dati a livello individuale su tutti i beneficiari di interventi a valere sul FNA e a metterli a disposizione di un database nazionale. Per le Regioni che invece non si sono dotate di propri strumenti di valutazione della non autosufficienza, l'impegno è a somministrare il questionario mNA a tutti i beneficiari degli interventi a valere sul Fondo per far confluire i dati nel medesimo database. Perlomeno su un campione dei beneficiari e per tutte le Regioni andranno inoltre raccolte informazioni sulle condizioni cliniche (nei termini di categorie di menomazione, dispositivi biomedicali, programmi terapeutici) da utilizzare come «codici di contesto», finalizzato a controlli di coerenza ex-post. Il questionario mNA andrà somministrato anche ad un campione di persone con disabilità gravissima, che si ricorda è ad oggi una definizione adottata sperimentalmente: vanno infatti verificate le scelte compiute nel DM 26 settembre 2016 nell'ottica di rafforzarle ed eventualmente integrarle, atteso che l'approccio seguito è stato quello di valutazione solo indiretta del carico assistenziale. Infine, il flusso informativo – seppur riferito a prestazioni sociali – andrà coordinato con il flusso SIAD in materia di assistenza domiciliare attivato nell'ambito del Sistema sanitario nazionale, nelle modalità da definire con la costituzione di un apposito tavolo di lavoro con il Ministero della salute.

In sintesi, quindi, con il processo sopra descritto, da attuarsi nel periodo di vigenza di questo Piano, le Regioni che utilizzano strumenti propri per la valutazione della non autosufficienza potranno continuare ad utilizzarli e quelle che non ne hanno di disponibili o che vorranno fare un investimento per il cambiamento potranno utilizzare direttamente lo strumento nazionale. Allo stesso tempo, la definizione per i gravissimi potrà trovare conferme ed essere eventualmente integrata. La cosa più importante, però, è che al termine di questo processo – da validare a livello nazionale, a partire dalle trans-codifiche, con l'istituzione di una apposita Commissione tecnico-scientifica – la misura della non autosufficienza nazionale potrà definitivamente orientare le scelte di programmazione delle risorse del FNA e quindi tutti i beneficiari a valere su tali risorse, indipendentemente dal luogo di residenza, potranno essere identificati in maniera omogenea e secondo criteri uniformi.

L'integrazione socio-sanitaria e la valutazione multidimensionale

Si è detto della conferma in questo Piano degli interventi previsti nel DM 26 settembre 2016, che abbiamo definito una sorta di Piano «zero». Come già previsto nel medesimo DM (cfr. Allegato 3), non può prescindere da un ancoraggio di tali interventi in un sistema integrato di servizi socio-sanitari territoriali, quale quello che è andato delineandosi sin dagli albori del FNA, anche mediante la possibilità di finanziare con le risorse del Fondo (nelle prime annualità) le misure regionali per l'integrazione delle politiche sociali e sanitarie. E' un impegno che permane – una sorta di pre-condizione per gli interventi a valere sul FNA – e che rappresenta un vero e proprio modello di intervento, che negli anni è andato affermandosi anche oltre l'ambito delle politiche in favore delle persone con disabilità grave (dove pure ha trovato importanti conferme, ad esempio, in attuazione delle politiche nazionali per il cd. «dopo di noi», che più avanti si prenderà a riferimento): sia il primo Piano per gli interventi e i servizi di contrasto alla povertà che il primo Piano sociale nazionale (entrambi per il periodo 2018-20) e prima ancora il d. lgs. n. 147 del 2017, nella parte che resta viva e rafforzata con il Reddito di cittadinanza, hanno affermato un modello in cui i servizi territoriali si integrano per fornire risposte appropriate a bisogni tipicamente complessi e che necessitano di essere analizzati e valutati su più dimensioni. Un approccio «ecologico» in cui la persona è considerata nell'ambito del contesto sociale in cui vive, a partire dalla famiglia e dalla comunità d'appartenenza, ed in coerenza, nello specifico degli interventi di questo Piano, con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Inoltre, in generale, nella programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi, Regioni ed enti locali avranno cura di assicurare «il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento, poste in essere nel rispetto dei principi della legge 7 agosto 1990, n. 241», come previsto dal Codice del Terzo settore (art. 55 del d. lgs. 117/2017).

Con riferimento a questo Piano, anche alla luce dell'articolo 21 del DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza sanitaria, l'integrazione va promossa sin dall'accesso ai servizi socio-sanitari, al fine di agevolare e semplificare l'informazione e le procedure, rafforzando i presidi territoriali nella forma di Punti Unici di Accesso alle prestazioni. Agli interventi a valere sul FNA, come già nel caso del «dopo di noi» (art. 2, del DM 23 novembre 2016, qui richiamato quale punto più avanzato di elaborazione programmatica condivisa in materia) «*si accede previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)*». La valutazione multidimensionale va oltre lo specifico dell'analisi del bisogno assistenziale (la mNA di cui alle pagine precedenti) e «*analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita, ed in particolare, almeno le seguenti aree: cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; mobilità; comunicazione e altre attività cognitive; attività strumentali e relazionali della vita quotidiana*». «*La valutazione ... è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato...*, [che] *individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita*», inclusi gli interventi a valere sul FNA, e che «*contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata*». Assume pertanto particolare rilevanza, anche ai sensi dei Livelli Essenziali di Assistenza (Dpcm 12/01/2017), l'articolazione individualizzata e flessibile degli interventi integrati condivisi con la persona e/o la famiglia.

Per tali progettualità socio-sanitarie individualizzate il modello di intervento e l'eventuale determinazione della soglia d'accesso per la quota sociale, fermo restando quanto previsto con riferimento all'assegno di cura e per l'autonomia, sono demandate alle singole Regioni.

Il progetto personalizzato

La valutazione multidimensionale è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato. Proseguendo nel richiamo dei principi definiti in sede di attuazione del «Dopo di noi», «il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona ... necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi ... a valere sulle risorse del Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, in funzione del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime. ... Il progetto personalizzato contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata» (art. 2, co. 2, DM 23 novembre 2016).

«Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona ... [non autosufficiente], tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave [o gravissima] non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta ... da chi ne tutela gli interessi». (art. 2, co. 3, DM 23 novembre 2016).

«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 e i servizi ... sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave ... [o gravissima] garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte» (art. 3, co. 1, DM 23 novembre 2016).

«Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.

PUNTO UNICO DI ACCESSO

VALUTAZIONE
MULTIDIMENSIONALE

PROGETTO
PERSONALIZZATO

ATTIVITÀ DI MONITORAGGIO

Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave [o gravissima]» (art. 2, co. 4 e 5, DM 23 novembre 2016).

E' essenziale che il progetto, una volta identificati i sostegni, benché soggetto a verifica della persistenza delle condizioni che lo hanno motivato, abbia una continuità senza soluzioni legate alle diverse annualità di finanziamento degli interventi. In altri termini, va assicurata, nei limiti del possibile, la continuità delle prestazioni senza procedere a rivalutazioni che non siano motivate dal necessario monitoraggio in itinere.



- ✓ Assistenza domiciliare
- ✓ Trasferimenti monetari per l'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari
- ✓ Interventi complementari all'assistenza domiciliare (ricoveri di sollievo)
- ✓ Progetti per la vita indipendente

Riparto delle risorse e monitoraggio

I criteri di riparto delle risorse del FNA sono – dall'origine – costruiti come una media ponderata di due indicatori utilizzati quali proxy «della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza»:

- a) popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore a 75 anni, nella misura del 60%;
- b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'articolo 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328, nella misura del 40%» (art. 1, co. 2 del DM 26 settembre 2016).

Si tratta di criteri che hanno una loro razionalità. In assenza di indicatori sulla distribuzione regionale delle persone non autosufficienti (non sono utili a tal fine i dati amministrativi sui beneficiari di prestazioni quali l'indennità di accompagnamento), si è preferito adottare da principio indicatori demografici e indicatori già in uso dalla fine degli anni 90 del secolo scorso per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali (fondo che, perlomeno fino alla nascita del FNA, ma in parte anche successivamente, ne svolgeva le funzioni per la quota parte volta a finanziare servizi territoriali per la disabilità). D'altra parte, quel che qui rileva non è il numero assoluto di non autosufficienti in una data regione, ma la quota relativa nel totale nazionale: a meno di specifiche differenziazioni territoriali delle incidenze e delle prevalenze – di cui però non vi è alcuna evidenza scientifica (se non marginalmente e limitatamente a singole patologie, ma non tali da modificare il quadro) – la quota di popolazione residente in una data regione sul totale nazionale è una buona approssimazione della quota relativa di persone non autosufficienti residenti in quella regione. E poiché tra le persone non autosufficienti, gli anziani sono più rappresentati che nella popolazione complessiva, la scelta di un indicatore demografico riferito alla distribuzione territoriale degli anziani appare preferibile. Si noti che la quota di anziani ultra 75enni beneficiari degli interventi a valere sul FNA, pur con i limiti della raccolta dati per questo Piano evidenziati nelle sezioni precedenti, è risultata essere di quasi la metà del totale dei beneficiari, a fronte di una quota nella popolazione residente che è solo di un decimo del totale.

Gli indicatori utilizzati ad oggi per il riparto del FNA – riportati in tabella e aggiornati al 2019 – sono quindi confermati per il periodo di vigenza di questo Piano come una sorta di criterio di spesa storica. Ma nei prossimi anni – mano a mano che avanza la progressione graduale verso i livelli essenziali – anche tali indicatori dovranno essere rivisti per tener conto sempre più del fabbisogno che emerge in ciascuna Regione una volta definiti in maniera uniforme i destinatari delle risorse e le prestazioni loro dedicate, proseguendo nel lavoro avviato con i gravissimi secondo le indicazioni prima illustrate e, in particolare, a partire dall'assegno di cura e per l'autonomia definito in questo Piano.

Perché questo percorso possa compiersi è però essenziale che i flussi informativi sull'utilizzo delle risorse – beneficiari e interventi – siano puntuali, affidabili e comparabili. A tal fine il decreto con cui questo Piano verrà adottato individuerà specifici standard per la raccolta dei dati a livello di ambito territoriale, secondo le modalità definite dal recente DM 22 agosto 2019 che attua il Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (art. 24, co. 3, lett. b), d. lgs. 147/2017). La massima attenzione è perciò da porsi sulla regolarità e puntualità dei flussi perché solo in questo modo il prossimo Piano potrà davvero rappresentare un avanzamento rispetto al presente.

Regione	Quota (%)
Abruzzo	2,39%
Basilicata	1,08%
Calabria	3,47%
Campania	8,46%
Emilia Romagna	7,82%
Friuli Ven. Giulia	2,33%
Lazio	9,12%
Liguria	3,34%
Lombardia	15,91%
Marche	2,84%
Molise	0,86%
Piemonte	8,00%
Puglia	6,60%
Sardegna	2,86%
Sicilia	8,21%
Toscana	7,00%
Umbria	1,72%
Valle d'Aosta	0,25%
Veneto	7,94%
Totale	100,00%

R

Progetti per la vita indipendente

Oltre agli interventi di cui all'allegato 2, sin dal 2014 il FNA è attribuito in una quota parte anche al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per la realizzazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente, da attuarsi comunque per il tramite delle Regioni. Si è trattato di una concreta attuazione del primo *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, adottato con DPR 4 ottobre 2013, e, in particolare, della linea di intervento 3 «*Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società*». Il riferimento è all'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità per il quale gli Stati riconoscono «*il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano 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*». Gli Stati devono assicurare 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*». Inoltre, gli Stati devono garantire che «*le persone con disabilità 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 inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione*».

In occasione del parere sul Programma di azioni in sede di Conferenza Unificata, le stesse Regioni avevano espresso la raccomandazione «*di incrementare il finanziamento per le sperimentazioni regionali per le politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente*» e, pertanto, al primo riparto utile del FNA (annualità 2014) 10 milioni di euro sono stati a tal fine destinati, in particolare attribuendo le risorse «*ai territori coinvolti nella sperimentazione per il tramite delle Regioni e delle Province autonome sulla base di linee guida adottate dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali*» (art. 6, DM 7 maggio 2014). Le linee guida adottate dal Ministero – redatte sulla base del primo Programma di azione e aggiornate a seguito dell'adozione del secondo Programma (DPR 12 ottobre 2017), che ha mantenuto la linea di intervento sulla vita indipendente – sono state quindi lo strumento di indirizzo per l'implementazione delle sperimentazioni a livello territoriale. I principi generali per tali sperimentazioni sono quelli visti per l'utilizzo delle risorse FNA di cui si è discusso precedentemente e cioè: valutazione multidimensionale, progettazione personalizzata, budget di progetto; con le linee guida per i progetti per la vita indipendente si è avuto modo di disciplinare anche nello specifico la partecipazione della persona con disabilità alla progettazione, che deve essere la più ampia possibile; la libera scelta dell'assistente personale, che deve essere sempre garantita a meno di specifiche indicazioni emerse in sede di valutazione; il contributo economico per l'assistente personale, che deve essere considerato parte di un più ampio sistema di aree di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia; la specifica attenzione a forme di abitare in autonomia; l'attenzione allo sviluppo – quali azioni di sistema – di specifiche agenzie per la vita indipendente e consulenza alla pari.

Dopo un quinquennio, appare oggi necessario che le progettazioni per la vita indipendente – attestatesi nell'ultimo triennio su una dimensione nazionale di 15 milioni di euro più il cofinanziamento regionale – escano dalla fase sperimentale ed entrino nella programmazione ordinaria dei servizi. Fermo restando un coordinamento nazionale mediante linee guida da adottare con il decreto di riparto FNA, le risorse per l'attuazione dei progetti rientreranno quindi nella quota regionale: ciascuna Regione dovrà garantire, però, nell'ambito della programmazione regionale degli interventi, una diffusione dei progetti in termini di risorse e di numero di Ambiti territoriali coinvolti pari almeno a quanto indicato nel D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018 (di adozione delle linee guida della passata annualità del FNA): deve cioè trattarsi di almeno 187 ambiti per un totale di 18,7 milioni di euro, tenuto conto del cofinanziamento del 20% già garantito dalle Regioni. Sono valori minimi da confermare rispetto alle annualità precedenti, considerato che ciascuna Regione si impegnerà a sviluppare i progetti di vita indipendente prospetticamente in tutti gli Ambiti territoriali in cui vi sono le condizioni per attuarlo.

Allegato 1 – La condizione di disabilità gravissima

La condizione di disabilità gravissima è determinata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 3 del DM 26 settembre 2016, di seguito riportati:

«2. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

- a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;
 - b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
 - c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) > 4 ;
 - d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
 - e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;
 - f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compressione di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;
 - g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;
 - h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;
 - i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.
3. Le scale per la valutazione della condizione di disabilità gravissima, di cui al comma 2, lettere a), c), d), e), e h), sono illustrate nell'Allegato 1 al presente decreto. Per l'individuazione delle altre persone in condizione di dipendenza vitale, di cui al comma 2, lettera i), si utilizzano i criteri di cui all'Allegato 2 del presente decreto. Nel caso la condizione di cui al comma 2, lettere a) e d), sia determinata da eventi traumatici e l'accertamento dell'invalidità non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati possono comunque accedere, nelle more della definizione del processo di accertamento, ai benefici previsti dalle Regioni ai sensi del presente articolo, in presenza di una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento che accompagni il rilievo funzionale.»

Allegato 2 – Le finalità degli interventi

Il presente Piano richiama integralmente le finalità degli interventi a valere sul FNA come definite dall'articolo 2, commi 1 e 2, del DM 26 settembre 2016, di seguito riportati:

«1. Nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all'articolo 1 del presente decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti, individuando, tenuto conto dell'articolo 22, comma 4, della legge 8 novembre 2000, n. 328, le seguenti aree prioritarie di intervento riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni, nelle more della determinazione del costo e del fabbisogno standard ai sensi dell'articolo 2, comma 2, lettera f), della legge 5 maggio 2009, n. 42:

- a) l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza personale e supporto familiare, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;
- b) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e in tal senso monitorati;
- c) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie residenziali e semiresidenziali, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.

2. Le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle Regioni, nonché da parte delle autonomie locali. Le prestazioni e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.»

Allegato 3 – L'integrazione socio-sanitaria

Il presente Piano richiama integralmente le modalità di integrazione socio-sanitaria, come definite dall'articolo 4 del DM 26 settembre 2016, di seguito riportato:

«1. Al fine di facilitare attività sociosanitarie assistenziali integrate ed anche ai fini della razionalizzazione della spesa, le Regioni si impegnano a:

- a) prevedere o rafforzare, ai fini della massima semplificazione degli aspetti procedurali, punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi localizzati negli ambiti territoriali di cui alla lettera d), da parte di Aziende Sanitarie e Comuni, così da agevolare e semplificare l'informazione e l'accesso ai servizi sociosanitari;
- b) attivare o rafforzare modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie;
- c) implementare modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già in essere presso le Regioni, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci.
- d) adottare ambiti territoriali di programmazione omogenei per il comparto sanitario e sociale, prevedendo che gli ambiti sociali intercomunali di cui all'articolo 8 della legge 8 novembre 2000, n. 328, trovino coincidenza per le attività di programmazione ed erogazione integrata degli interventi con le delimitazioni territoriali dei distretti sanitari;
- e) formulare indirizzi, dandone comunicazione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali e al Ministero della salute, ferme restando le disponibilità specifiche dei finanziamenti sanitario, sociosanitario e sociale, per la ricomposizione delle prestazioni e delle erogazioni, in un contesto di massima flessibilità delle risposte, adattata anche alle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente (es.: budget di cura).»

Tabella n. 1 – Risorse attribuite alle regioni per il triennio 2019-2021

	Quota (%) Col. (A)	Annualità 2019 (€) Col. (B)	Annualità 2020 (€) Col. (C)	Annualità 2021 (€) Col. (D)
Abruzzo	2,39%	13.699.480	13.646.900	13.596.710
Basilicata	1,08%	6.190.560	6.166.800	6.144.120
Calabria	3,47%	19.890.040	19.813.700	19.740.830
Campania	8,46%	48.492.720	48.306.600	48.128.940
Emilia Romagna	7,82%	44.824.240	44.652.200	44.487.980
Friuli Ven. Giulia	2,33%	13.355.560	13.304.300	13.255.370
Lazio	9,12%	52.275.840	52.075.200	51.883.680
Liguria	3,34%	19.144.880	19.071.400	19.001.260
Lombardia	15,91%	91.196.120	90.846.100	90.511.990
Marche	2,84%	16.278.880	16.216.400	16.156.760
Molise	0,66%	3.783.120	3.768.600	3.754.740
Piemonte	8,00%	45.856.000	45.680.000	45.512.000
Puglia	6,60%	37.831.200	37.686.000	37.547.400
Sardegna	2,86%	16.393.520	16.330.600	16.270.540
Sicilia	8,21%	47.059.720	46.879.100	46.706.690
Toscana	7,00%	40.124.000	39.970.000	39.823.000
Umbria	1,72%	9.859.040	9.821.200	9.785.080
Valle d'Aosta	0,25%	1.433.000	1.427.500	1.422.250
Veneto	7,94%	45.512.080	45.337.400	45.170.660
Totale	100,00%	573.200.000	571.000.000	568.900.000

Festa

PIANO REGIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA
ovvero
ATTO DI PROGRAMMAZIONE REGIONALE
2019-2021

Elementi richiesti e indicazioni per la redazione

1. Il quadro di contesto e le modalità di attuazione dell'integrazione socio-sanitaria

1.1 Il quadro di contesto

- Indicare le norme regionali che disciplinano gli interventi in materia di non autosufficienza e vita indipendente.
- L'articolo 1 del presente decreto prevede che le regioni adottano il Piano *"nel rispetto e nella valorizzazione delle modalità di confronto con le autonomie locali e favorendo la consultazione delle parti sociali e degli enti del Terzo settore territorialmente rappresentativi in materia di non autosufficienza, e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità"*. Descrivere com'è avvenuto il confronto, la consultazione e il coinvolgimento.

1.2 L'integrazione socio-sanitaria

- Indicare la disciplina regionale attuativa dell'integrazione socio-sanitaria.
- Descrivere specificamente i seguenti aspetti, su cui sono intervenuti norme e indirizzi nazionali:

1.2.1 Ambiti territoriali: L'articolo 23, comma 2, del D.Lgs. 15 settembre 2017, n. 147, prevede che *"Nel rispetto delle modalità organizzative regionali e di confronto con le autonomie locali, le regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano adottano, in particolare, ove non già previsto, ambiti territoriali di programmazione omogenei per il comparto sociale, sanitario e delle politiche per il lavoro, prevedendo che gli ambiti territoriali sociali trovino coincidenza per le attività di programmazione ed erogazione integrata degli interventi con le delimitazioni territoriali dei distretti sanitari e dei centri per l'impiego"*. Analogo impegno era stato assunto dalle Regioni con l'articolo 4, comma 1, lett. d) del DM 26 settembre 2016, richiamato nell'Allegato 3 del Piano per la non autosufficienza. Descrivere le modalità di attuazione dell'impegno della Regione.

1.2.2 Punti Unici di Accesso: L'articolo 4, comma 1, lett. a) del DM 26 settembre 2016, richiamato nell'Allegato 3 del Piano per la non autosufficienza, prevede che le Regioni si impegnano a: *"prevedere o rafforzare, ai fini della massima semplificazione degli aspetti procedurali, punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi localizzati negli ambiti territoriali di cui alla lettera d), da parte di Aziende Sanitarie e Comuni, così da agevolare e semplificare l'informazione e l'accesso ai servizi sociosanitari"*. Descrivere le modalità di attuazione dell'impegno della Regione.

1.2.3 Valutazione multidimensionale: L'articolo 4, comma 1, lett. c) del DM 26 settembre 2016, richiamato nell'Allegato 3 del Piano per la non autosufficienza, prevede che le Regioni si impegnano a: *"implementare modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già in essere presso le Regioni, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci"*. Il PNA ribadisce che agli interventi a valere sul FNA, *"si accede previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti"*

9

clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)». La valutazione multidimensionale va oltre lo specifico dell'analisi del bisogno assistenziale (la mNA di cui alle pagine precedenti) e «analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita, ed in particolare, almeno le seguenti aree: cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; mobilità; comunicazione e altre attività cognitive; attività strumentali e relazionali della vita quotidiana». Descrivere l'impegno della Regione.

1.2.4 Progetto personalizzato: L'articolo 4, comma 1, lett. b) del DM 26 settembre 2016, richiamato nell'Allegato 3 del Piano per la non autosufficienza, prevede che le Regioni si impegnano a: «attivare o rafforzare modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie». Il PNA prevede che «La valutazione ... è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato..., [che] individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita», inclusi gli interventi a valere sul FNA. Descrivere l'impegno della Regione.

1.2.5 Budget di Progetto L'articolo 4, comma 1, lett. e) del DM 26 settembre 2016, richiamato nell'Allegato 3 del Piano per la non autosufficienza, prevede che le Regioni si impegnano a: «formulare indirizzi, dandone comunicazione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali e al Ministero della salute, ferme restando le disponibilità specifiche dei finanziamenti sanitario, sociosanitario e sociale, per la ricomposizione delle prestazioni e delle erogazioni, in un contesto di massima flessibilità delle risposte, adattata anche alle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente (es.: budget di cura)». Il PNA prevede che il progetto personalizzato «contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata». Descrivere l'impegno della Regione.

2. Le modalità di individuazione dei beneficiari

- L'articolo 3 del DM 26 settembre 2016 stabilisce che «Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013» e per le quali sia verificata almeno una delle condizioni declinate nelle lettere da a) ad i) del medesimo decreto, secondo le scale per la valutazione illustrate negli allegati al medesimo decreto. Indicare i provvedimenti adottati finalizzati all'implementazione regionale della definizione nazionale.
- Come evidenziato nel PNA, «il Fondo finanzia anche interventi per non autosufficienze «gravi», ad oggi però non meglio specificate a livello nazionale e quindi rimesse nei termini definitivi alla programmazione regionale». Indicare pertanto i criteri e le modalità per l'individuazione della tipologia di beneficiari in condizione di disabilità grave e descriverne sinteticamente i contenuti. In particolare, specificare se ai fini dell'accesso alle prestazioni è utilizzata una scala di valutazione multidimensionale (es. SVAMA/SVAMDI, S.I.D.I., AGED, VALGRAF, ecc.) e l'eventuale ruolo della valutazione delle condizioni economiche.

3. La descrizione degli interventi e dei servizi programmati

➤ L'articolo 2 del DM 26 settembre 2016, richiamato nell'Allegato 2 del Piano, individua le seguenti aree prioritarie di intervento riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni:

a) *l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza personale e supporto familiare, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;*

b) *la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e in tal senso monitorati;*

c) *la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.*

Descrivere gli interventi previsti distinguendo quelli per le persone in condizione di disabilità gravissima e quelli per le persone in condizione di disabilità grave.

3.1 Gli interventi per le persone in condizione di disabilità gravissima

3.1.1 Assegno di cura e per l'autonomia

L'assegno per l'autonomia deve:

- avere carattere sostitutivo di servizi;
- si inserisce in un quadro più generale di valutazione multidimensionale del bisogno e di progettazione personalizzata, in cui può ritenersi appropriato erogare assistenza in forma indiretta;
- può essere modulato sulla base di altri servizi inclusi nel progetto personalizzato (ad esempio, la frequenza di centri diurni);
- essere ancorato ad un bisogno di sostegno inteso come assistenza personale;
- in assenza di altri servizi, prevedere un trasferimento di almeno 400 euro mensili per 12 mensilità;
- può eventualmente essere condizionato a ISEE, ma per valori non inferiori a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila in caso di beneficiari minorenni, dove l'ISEE da utilizzare è quello per prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria;
- le erogazioni possono essere sottoposte a rendicontazione o possono essere previsti trasferimenti nella forma di *voucher* o buoni per l'acquisto di servizi.

Descrivere l'intervento previsto specificando i punti di cui sopra.

Evidenziare in particolare i criteri in base ai quali identificare le priorità nell'accesso in caso di risorse non sufficienti, rispetto al livello minimo.

3.1.2 Gli altri interventi per le persone in condizione di disabilità gravissima: assistenza domiciliare e interventi complementari (ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie residenziali e semiresidenziali)

Descrivere gli interventi eventualmente previsti e il modo in cui si integrano con l'assegno di cura e per l'autonomia.

3.2 Gli interventi per le persone in condizione di disabilità grave: assistenza domiciliare, assistenza indiretta (anche nella forma di trasferimenti monetari), interventi complementari (ricoveri di sollievo)

Descrivere gli interventi previsti.

4. La programmazione delle risorse finanziarie

F

Indicare la previsione di spesa per le singole attività finanziabili con le risorse del Fondo distinguendo l'importo destinato alle persone con disabilità grave e gravissima.

Aree di intervento	Annualità 2019		Annualità 2020		Annualità 2021	
	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave
a) Assistenza domiciliare						
b) Assistenza indiretta						
c) Interventi complementari all'assistenza domiciliare						
Totale (esclusa vita indipendente)	(a)*					
d) Progetti Vita indipendente	(b)**					
Totale	(c)*					

* Assicurarsi che l'ammontare destinato agli interventi per i gravissimi sia almeno pari al 50% del totale delle risorse assegnate alla Regione (es. annualità 2019: il rapporto (a)/(c) ≥ 50%)
 ** Assicurarsi che l'ammontare destinato ai progetti di vita indipendente sia almeno pari a quanto attribuito alla Regione con D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018; le risorse a valere del FNA da indicare nella cella (c) corrispondono al numero di ambiti indicato nella Tabella al punto 41 delle linee guida approvate con il citato D.D., moltiplicato per 80 mila euro.

5 Il monitoraggio degli interventi
 Descrivere il sistema di monitoraggio dei flussi finanziari, dei trasferimenti effettuati, del numero dei beneficiari e delle diverse tipologie d'intervento nei differenti ambiti previsti.

6 Le risorse e gli ambiti territoriali coinvolti nell'implementazione delle "Linee di indirizzo per Progetti di vita indipendente"
 Indicare le risorse destinate ai progetti di vita indipendente, inclusive del cofinanziamento, e gli ambiti selezionati per l'implementazione degli interventi nel triennio. Assicurarsi che il cofinanziamento sia almeno pari a quanto stabilito con le linee guida approvate con D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018, e cioè il 20% dell'intero progetto. Il totale delle risorse è pertanto pari ad almeno 100 mila euro per il numero di ambiti indicato nella Tabella al punto 41 delle linee guida approvate con il citato D.D.. Ripetere la tabella per ciascuna annualità in caso di scelte diverse nel corso del triennio.

Risorse della quota del FNA e co-finanziamento destinate all'implementazione negli Ambiti Territoriali dei progetti di vita indipendente

<i>Risorse FNA</i>	<i>Co-finanziamento</i>	<i>Totale</i>

Indicazione n. Ambiti aderenti

<i>n.</i>
Denominazione Ambiti Territoriali aderenti
1.
2.
3. ...

MONITORAGGIO DEI FLUSSI FINANZIARI

da inviare per ogni annualità

1. Riparto delle risorse

Atto che dispone il riparto delle risorse	Numero e data del provvedimento
Indicare i criteri e gli indicatori utilizzati per il riparto agli Ambiti territoriali	
Denominazione dell'ambito territoriale	Importo

2. Estremi del pagamento quietanzato (numero, data) e importi liquidati

Denominazione dell'ambito territoriale	Annualità	
	Numero e data del pagamento	Importo

Note

RENDICONTAZIONE SULL'UTILIZZO DELLE RISORSE ANNUALITÀ _____

Dal 2021 l'unità di rilevazione è l'ambito territoriale.

1. Risorse erogate per aree prioritarie di intervento

Aree di intervento	Importo destinato alle persone in condizione di disabilità gravissima	Importo destinato alle persone in condizione di disabilità grave	Totale
a) l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza personale e supporto familiare, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari			
b) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e in tal senso monitorati;			
c) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel piano personalizzato, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.			
Totale			

F

2. Risorse erogate per Progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità. (dalla rendicontazione dell'annualità 2019)

	Importo destinato	Descrizione dell'intervento
Assistente personale		
Abitare in autonomia		
Inclusione sociale e relazionale		
Trasporto sociale		
Domotica		
Azioni di sistema		
Totale		

Descrivere gli interventi suddividendoli per le seguenti aree:

- a) Assistente personale: indicare l'area di utilizzo: se presso il domicilio familiare, a supporto dell'housing/co-housing, a sostegno delle attività di inclusione sociale e relazionale, per il trasporto sociale o altro. Specificare se esiste un albo regionale degli assistenti personali.
- b) Abitare in autonomia: specificare se l'intervento è rivolto a forme di housing e/o di co-housing sociale.
- c) Inclusione sociale e relazionale: indicare la tipologia dell'intervento (attività sportive, culturali, relazionali, di orientamento al lavoro, etc.).
- d) Trasporto sociale: indicare la tipologia del servizio, se, cioè, convenzioni con i trasporti pubblici o con i trasporti privati, specificare il coinvolgimento dell'assistente personale e l'eventuale acquisto/noleggio mezzi specializzati.
- e) Domotica: specificare gli strumenti previsti
- f) Azioni di sistema: descrivere ciascun intervento previsto

BENEFICIARI DEGLI INTERVENTI

Rilevare solo i dati delle persone assistite con le risorse nazionali del FNA al 31 dicembre di ciascun anno. L'unità di rilevazione è l'ambito territoriale ai sensi del DM 22 agosto 2019 attuativo del sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali

1.1 Persone assistite, per sesso, classe d'età e tipologia di disabilità

Classe d'età	Persone in condizione di disabilità gravissima (A)			Altre persone in condizione di disabilità grave assistite (B)			Totale persone assistite (A+B)		
	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale
<18 anni									
18-24 anni									
25-34 anni									
35-44 anni									
45-54 anni									
55-64 anni									
65-74 anni									
75 anni e oltre									
Totale									

1.2 Persone assistite secondo aree prioritarie di intervento

Aree	Numero persone assistite in condizione di disabilità gravissima	Numero persone assistite in condizione di disabilità grave
a) assistenza domiciliare		
b) assistenza indiretta		
c) interventi complementari all'assistenza domiciliare		

1.3 Numero di persone in condizione di disabilità gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilità

Tipologia di disabilità	Numero di persone in condizione di disabilità gravissima
a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10;	
b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);	
c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4;	
d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;	
e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research	

F

Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;	
f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;	
g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;	
h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;	
i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche.	

2 Vita indipendente

2.1 Numero di persone inserite in Progetti di vita indipendente

Classe d'età	Persone inserite in progetti di vita indipendente		
	Maschi	Femmine	Totale
18-24 anni			
25-34 anni			
35-44 anni			
45-54 anni			
55-64 anni			
65 e oltre			
Totale			

Indicare il numero di persone inserite in progetti attivi al 31.12

2.2 Criteri di selezione dei beneficiari inseriti nei Progetti di Vita indipendente

Indicare i criteri di preferenza utilizzati nella selezione dei beneficiari:

Criteri di selezione	Si/No
Limitazioni dell'autonomia	
Condizione familiare	
condizione abitativa e ambientale	

R

condizione economica della persona con disabilità e della sua famiglia	
Incentivazione dei processi di de-istituzionalizzazione, contrasto alla segregazione e all'isolamento	
Altro (specificare)	

2.3 Numero di beneficiari per aree di intervento

Aree di intervento	Numero
Assistente personale	
Abitare in autonomia	
Inclusione sociale e relazionale	
Trasporto sociale	
Domotica	
Azioni di sistema	

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

F

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 inserirsi 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-programmatoria 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

F

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 équipe 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

R

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 agevolare 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 équipe, 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 équipe 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 équipes multi professionali li giudichino indispensabili per garantire la sostenibilità del progetto personalizzato, allorquando 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

F

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:

f

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.

F

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.