

ALLEGATO 2

FONDO PER L'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE DI CUI ALLA LEGGE 112/2016 - INDIRIZZI DI PROGRAMMAZIONE DELLE RISORSE DI CUI AL DECRETO 22/12/2023 - REGIONE EMILIA-ROMAGNA

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

1.1 Il quadro di contesto

Ai sensi dell'art 6, comma 1, del DM decreto 23 novembre 2016, "Le Regioni adottano indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi e dei servizi di cui all'articolo 3, nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità. La programmazione degli interventi di cui al presente decreto si inserisce nella più generale programmazione per macro-livelli e obiettivi di servizio delle risorse afferenti al Fondo nazionale per le politiche sociali, nonché nella programmazione degli interventi a valere sul Fondo per le non autosufficienze".

In Emilia-Romagna l'attuazione della Legge 112/16 è partita con la DGR 733/2017, con la quale sono state definite le modalità di utilizzo sul territorio regionale delle risorse previste per gli esercizi finanziari 2016 e 2017 e sono state date prime indicazioni anche per quelle relative al 2018, sentito il parere degli Enti Locali e delle Associazioni regionali delle persone con disabilità (Federazioni regionali FISH – FAND).

Dal 2004 la Regione Emilia-Romagna ha costituito il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA) per finanziare i servizi sociosanitari rivolti alle persone in condizioni di non autosufficienza (persone anziane e persone con disabilità) e a coloro che se ne prendono cura. Come accade per il FRNA, anche le risorse della Legge 112/16 hanno contabilità separata e destinazione vincolata agli obiettivi della Legge 112/2016 nell'ambito del bilancio delle Aziende Usl e sono utilizzate in ogni distretto sulla base della programmazione definita dagli Enti Locali.

Anche la programmazione del Fondo per il Dopo di noi viene dunque effettuata in ogni ambito distrettuale nell'ambito della programmazione dei Piani di Zona, in particolare all'interno del piano distrettuale annuale per la non autosufficienza che esplicita le scelte e le azioni da finanziare con il Fondo Regionale della Non Autosufficienza, con il FNA ed anche con il FNPS e le altre risorse sociali a disposizione dei Comuni, garantendo in questo modo un utilizzo integrato e coordinato di tutte le risorse disponibili.

Per quanto riguarda invece il Programma per l'attuazione della Vita Indipendente, la Regione Emilia-Romagna ha aderito alla sperimentazione nazionale dall'esercizio 2013. Dal 2014 ad oggi sono stati avviati numerosi progetti di ambito distrettuale, che nella maggioranza dei casi hanno realizzato progetti per l'abitare in autonomia, rivolti a persone con grave disabilità/con necessità di sostegno intensivo, che in parte rientrano nei criteri di eleggibilità della Legge 112/2016. Con riguardo alla locuzione "persona con disabilità grave" si segnala che con l'entrata in vigore del D.lgs. n. 62/24 la stessa è da intendersi sostituita con "persona con necessità di sostegno intensivo".

In seguito alla programmazione nazionale FNA 2019-2021, il fondo per la Vita Indipendente viene gestito con finalità e contabilità dedicate nell'ambito del FNA, come indicato anche nella DGR 130/2021 e nella successiva DGR 905/2023 in merito alla programmazione FNA 2022-2024. In questo contesto, la Regione e gli Ambiti territoriali assicurano il coordinamento tra risorse per la Vita Indipendente e per il Dopo di Noi, evitando sovrapposizioni.

Per quanto riguarda invece l'utilizzo specifico delle risorse di cui alla L.112/2016, con le risorse relative all'esercizio 2016, trasferite alla Regione nel 2017 e pari a 6,5 MLN, nell'autunno 2017 i

Comuni in collaborazione con le Aziende USL hanno provveduto a definire ed avviare 38 programmi distrettuali, che sono giunti al termine in quasi tutti i distretti a fine 2018.

Le risorse relative all'esercizio 2017, che per la Regione Emilia-Romagna sono pari a euro 2,8 MLN, sono state invece destinate al finanziamento di progetti infrastrutturali, individuati dalle Conferenze Territoriali Sociali Sanitarie, avviati nel 2019 nelle modalità definite con la DGR n.1559/2017 e S.M.I.

Ad inizio 2019, con la DGR 291/2019 è stata avviata la programmazione con le risorse dell'esercizio 2018, pari a 3,7 MLN, che ha dato continuità ai programmi distrettuali di cui alla DGR 733/2017. A fine 2019 l'entità e l'utilizzo delle risorse relative all'esercizio 2019 che sono pari a 4.162.620,00 sono stati condivisi e anticipati ad Enti Locali e AUSL, sentite le Federazioni FISH e FAND, in quanto a fine 2019 alcuni ambiti territoriali avevano terminato di utilizzare le risorse relative al 2018. La programmazione relativa all'esercizio 2019 è stata approvata con DGR 1857/2020.

A fine 2020 anche il riparto delle risorse 2020 è stato anticipato agli ambiti per dare continuità alla programmazione territoriale e ad inizio 2021 è stato effettuato un confronto con le Associazioni aderenti alle Federazioni FISH e FAND dal quale emerso che nel corso della pandemia COVID-19 da marzo 2020 anche la programmazione relativa alla Legge 112/16 ha subito delle sospensioni in particolare per quanto riguarda i soggiorni brevi per l'autonomia e le attività del Durante noi.

In seguito alla pandemia la programmazione territoriale è tornata progressivamente a regime a partire dal secondo semestre del 2021. Il riparto delle risorse relative all'annualità 2020 è stato adottato con la DGR 1921/2021, mentre le risorse relative all'annualità 2021 sono state programmate con la DGR 1080/2022 sentite le Federazioni regionali delle associazioni delle persone con disabilità FISH e FAND.

Nei primi mesi del 2022 gli Ambiti territoriali hanno provveduto a effettuare la rendicontazione delle risorse 2019 e 2020 attraverso il sistema informativo nazionale SIOSS e il monitoraggio dei dati di attività al 31/12/2022.

Come è emerso dal confronto con le Federazioni FISH e FAND, alcuni obiettivi e punti di attenzione particolarmente importanti per la programmazione regionale e territoriale, che si confermano anche con la presente programmazione, sono:

- assicurare nell'ambito della programmazione distrettuale la necessaria continuità alle iniziative finanziate nelle annualità precedenti con particolare riferimento alle soluzioni alloggiative finanziate a valere sui Fondi L. n. 112/16;
- assicurare il protagonismo delle persone con disabilità, anche con le disabilità a più alta complessità, che devono essere supportate per poter esprimere i propri bisogni, desideri, aspettative e preferenze, anche tramite strumenti quali la comunicazione aumentativa o il linguaggio facile da leggere e da capire;
- sperimentare e diffondere, anche in collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, strumenti innovativi *evidence based*, di valutazione multidimensionale e promozione della qualità della vita;
- sostenere gli operatori sociali e sanitari con attività di informazione e formazione sui temi del Dopo di Noi e dei bisogni specifici delle persone con disabilità;
- assicurare sia a livello regionale che dei singoli Ambiti Territoriali Sociali la partecipazione alla programmazione e valutazione degli interventi delle Associazioni delle persone con disabilità rappresentative dei bisogni degli utenti;
- ferme restando le competenze dei Servizi pubblici e delle UVM, promuovere il coinvolgimento attivo degli Enti del Terzo Settore, con comprovata esperienza in materia di disabilità, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione, così come previsto dagli articoli 55 e 56 del Codice del Terzo Settore.

Con DGR 1313/2023 sono state programmate le risorse pari ad euro 5.798.820,00 di cui al Decreto 21/12/2022. A maggio 2023 e maggio 2024 gli Ambiti e la Regione hanno provveduto come ogni anno a rendicontare la spesa sostenuta e fornire i dati di attività al 31/12 attraverso il sistema SIOSS.

In particolare, a maggio 2024 risultano già utilizzate dagli ambiti oltre il 90% delle risorse disponibili nel 2023, mentre i beneficiari degli interventi al 31/12/2023 risultano essere in lieve aumento rispetto

alle precedenti annualità, vale a dire 1.382 persone con disabilità grave/ con necessità di sostegno intensivo.

In questo contesto, l'utilizzo delle risorse di cui al Decreto 22/12/2023 pari ad 5.806.430,00 è previsto sulla base della presente programmazione nel 2024 e come per le annualità precedenti, anche per il 2024 sono confermati gli indirizzi delle annualità precedenti ed in particolare i contenuti della DGR 733/2017, anche in attesa che a livello nazionale vengano condivisi e approvati nuovi indirizzi di programmazione della legge 112/16.

1.2 L'integrazione socio-sanitaria

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.

In Emilia-Romagna tutte le risorse a disposizione di interventi per la non autosufficienza vengono gestite in modo integrato a livello di ambito distrettuale nel sistema di governance che i Comuni (con i Comitati di distretto o le Giunte delle Unioni dei Comuni là dove esistenti e coincidenti con gli ambiti distrettuali) e le AUSL esercitano in modo condiviso, nell'ambito delle rispettive competenze. Di conseguenza anche le risorse del "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", cosiddetto "Fondo per il Dopo di Noi", vengono gestite in modo integrato da questo sistema di governance. Lo strumento integrato di gestione è la programmazione di ambito distrettuale, ed in particolare il piano distrettuale annuale per la non autosufficienza che esplicita le scelte e le azioni da finanziare, sulla base delle assegnazioni della Regione alle Conferenze territoriali sociali e sanitarie e da parte di questi agli ambiti distrettuali per quanto riguarda il FRNA, e sulla base dell'assegnazione diretta della Regione alle AUSL, con chiara individuazione delle risorse spettanti ad ogni ambito distrettuale, per quanto riguarda il FNA.

L'Ufficio di piano, costituito congiuntamente dai Comuni del distretto e dell'Azienda USL, elabora annualmente, nell'ambito degli indirizzi del Piano di zona, il piano delle attività per la non autosufficienza, approvato d'intesa fra il comitato di distretto ed il direttore del distretto. L'Ufficio di piano riferisce periodicamente al direttore del distretto e al comitato di distretto dei risultati raggiunti e dell'equilibrio del fondo. Il fondo distrettuale per la non autosufficienza ha contabilità separata e destinazione vincolata nell'ambito del bilancio delle Aziende Usl. A livello regionale sono stati condivisi ed approvati con delibere della Giunta i criteri generali per l'utilizzo del FRNA, in particolare per gli interventi per le persone con disabilità i principali indirizzi sono contenuti nella DGR 1230/08.

In tale contesto sono pertanto definiti anche i criteri di utilizzo del Fondo per il Dopo di Noi sulla base delle finalità e vincoli di utilizzo contenuti negli atti nazionali, così come descritto successivamente.

1.2.2 Valutazione multidimensionale

L'articolo 2, comma 1, del DM 23 novembre 2016 prevede che "Agli interventi di cui al presente decreto, nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multiprofessionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principio della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della salute). Le equipe multi professionali sono regolamentate dalle Regioni senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica" Indicare la normativa regionale e/o le modalità di regolamentazione prescelte per l'individuazione delle equipe multiprofessionali,

secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF. In merito alle diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità prendere in considerazione almeno le seguenti aree:

- cura della propria persona;*
- mobilità;*
- comunicazione e altre attività cognitive;*
- attività strumentali e relazionali per la vita quotidiana*

In Emilia-Romagna con Deliberazione della Giunta Regionale 1230/08 sono già state definite le modalità di accesso e presa in carico per le persone con disabilità nell'ambito del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza. Tale modalità di accesso e presa in carico di ambito distrettuale viene utilizzata anche per gli interventi di cui alla Legge 112/2016, senza nuovi e maggiori oneri per la finanzia pubblica, così come previsto dal Decreto 23.11.2016. La DGR 1230 /2008 prevede che la valutazione dei bisogni della persona con disabilità e successivamente la formulazione di un progetto personalizzato, definito dalla normativa regionale (DGR 1206/07) "Progetto Individuale di Vita e di Cure" (PIVEC), è affidata alle Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), che sono presenti in ogni ambito territoriale distrettuale e sono composte da operatori sociali (Assistente sociale o Educatore) e sanitari (Medico specialista, Tecnico della riabilitazione, Infermiere) dei Comuni e dell'Azienda USL, in relazione ai bisogni dell'utente. Nella predisposizione dei progetti è dunque prevista una stretta collaborazione tra Servizi sociali e i Servizi sanitari e laddove necessario con i diversi Servizi dell'ambito scolastico, formazione professionale e lavoro, in modo tale da garantire un'attenzione complessiva al progetto di vita della persona con disabilità. Come previsto dal Decreto attuativo della legge 112/2016 le UVM devono prendere in considerazione almeno le quattro aree, citate in precedenza, utilizzando strumenti di valutazione riconosciuti dalla letteratura scientifica di riferimento. Le UVM devono utilizzare i criteri di eleggibilità e priorità previsti dalla legge 112 /2016 e dal DM attuativo, descritti successivamente.

La valutazione multidimensionale, secondo quanto previsto dall'art. 2, comma 1, DM 23 novembre 2016, deve essere effettuata 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).

1.2.3 Progetto personalizzato

L'articolo 2 del DM 23 novembre 2016 prevede le modalità progetto personalizzato. Nello specifico, "Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi di cui all'articolo 3, 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" (comma 2).

"Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione."(Comma3).

"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. "(comma 4).

"Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave." (comma 5).

Le UVM ed i Servizi territoriali socio-sanitari per le persone con disabilità assicurano nella definizione, realizzazione, monitoraggio e valutazione del progetto individuale di vita e di cure la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze, nell'ambito delle risorse rese disponibili attraverso una puntuale definizione del budget di progetto e nel rispetto dei criteri di accesso e priorità previsti dalla legge 112/16 e del Decreto 23.11.2016.

Compiti prioritari dell'UVM, così come indicati dalla DGR 1230/08, sono:

- la valutazione dei bisogni socio-sanitari, sociali e sanitari;
- la decisione sulla presa in carico della situazione;
- la formulazione di un Progetto individuale, che comprende gli interventi e servizi ritenuti necessari sulla base dei bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia;
- l'individuazione di un case manager/responsabile del caso definito sulla base del bisogno prevalente e del progetto formulato;
- l'invio ai soggetti erogatori delle prestazioni previste nel progetto Comuni, AUSL o Enti Gestori pubblici e privati per i servizi affidati a terzi;
- il monitoraggio del Progetto individuale e la sua costante verifica di adeguatezza alle esigenze sanitarie, abilitative ed assistenziali.

Deve essere individuato un Case manager, referente del caso presso i Servizi socio-sanitari per le persone con disabilità del Comune di residenza o altra forma di gestione scelta dai Comuni per la gestione associata dei servizi sociali (ad es. Unione dei Comuni) o della Azienda USL di residenza. Di norma il case manager deve essere un operatore sociale o socio-sanitario (Assistente sociale o Educatore) anche per assicurare un approccio globale del progetto individualizzato di vita. Il progetto personalizzato non dovrà essere inteso come il semplice elenco degli interventi e prestazioni erogate, ma dovrà essere costruito intorno ai bisogni e necessità concrete delle persone con disabilità. Dovranno essere pertanto previsti in particolare da parte del case manager degli incontri periodici, con la persona con disabilità e/o dei suoi familiari o con chi ne tutela gli interessi, nei quali ascoltare i desideri, le aspettative e preferenze della persona con disabilità stessa, che dovranno costituire la base della definizione del progetto personalizzato di vita, tenendo conto delle risorse disponibili e delle azioni concretamente realizzabili. Allo stesso modo il progetto personalizzato dovrà indicare le modalità di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto delle scelte, della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità.

Nella programmazione territoriale dei 38 ambiti territoriali deve essere assicurata una adeguata attività informativa inerente le modalità di accesso ai servizi e di valutazione multidimensionale al fine di perseguire l'obiettivo della più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità (con il supporto di chi giuridicamente la rappresenta) e della sua famiglia, sia nella fase di elaborazione che di monitoraggio e valutazione in itinere del piano personalizzato.

1.2.4 Budget di Progetto

l'art 2, comma 2, del DM decreto 23 novembre 2016, 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 le modalità di definizione e di articolazione del budget di progetto per le attività di cui all'art. 5, co. 4, lett. a) b) e c) del decreto, sottolineando l'importanza di favorire il passaggio da una programmazione basata esclusivamente sulla certificazione della disabilità grave, alla centralità del bisogno emergente in cui il progetto e il relativo budget, vengono costruiti attorno al bisogno concreto della persona.

I Servizi socio-sanitari per le persone con disabilità di Comuni e Azienda USL devono assicurare che in ogni progetto personalizzato sia contenuto il budget di progetto, che è parte integrante del progetto stesso ed è inteso come l'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata. In Emilia-Romagna nell'ambito della programmazione del Fondo Regionale della Non Autosufficienza, che include l'insieme delle risorse destinate alle persone con disabilità e non autosufficienza, viene già assicurato per ogni ambito distrettuale e a livello regionale un sistema di programmazione e monitoraggio (Sistema informativo regionale FRNA/FNA) che per ogni tipologia di intervento elenca le possibili fonti di finanziamento, offrendo in tal modo un quadro allargato di tutte le risorse che concorrono al sistema per la non autosufficienza. Utilizzando lo stesso elenco di possibili interventi e fonti di finanziamento anche per i singoli progetti individuali, i Servizi preposti alla presa in carico definiscono un budget di progetto,

esplicitando le diverse fonti di finanziamento utilizzate, anche ad integrazione delle risorse del Fondo Dopo di Noi, nonché le singole tipologie di intervento e servizi già previste dalla programmazione regionale, esplicitando altresì le tipologie di intervento previste dal Decreto 23.11.2016, all'articolo 5 comma 4. Nel budget di progetto devono essere esplicitate non solo le risorse pubbliche, ma anche nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle relative competenze, le risorse che possono essere messe a disposizione dalle famiglie o da altri soggetti di diritto privato, quali Fondazioni e altri soggetti del Terzo settore, con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità.

2. Le modalità di individuazione dei beneficiari

Secondo l'articolo 4 del DM 23 novembre 2016 beneficiari degli interventi e servizi sono le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

"...L'accesso alle misure a carico del Fondo è prioritariamente garantito alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che in esito alla valutazione multidimensionale, di cui all'articolo 2, comma 2, necessitano con maggiore urgenza degli interventi di cui al presente decreto. Nel valutare l'urgenza si tiene conto delle limitazioni dell'autonomia, dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire, della condizione abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia..." (Comma 2).

".....è in ogni caso garantita una priorità di accesso alle seguenti:

- a. persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;*
- b. persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;*
- c. persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'articolo 3, comma 4." (comma 4).*

In continuità con quanto previsto dalla DGR 733/17, l'accesso agli interventi e servizi viene garantito in ogni ambito distrettuale nel rispetto dei criteri indicati nella Legge 112/16 e nel DM 23 novembre 2016 dalla UVM istituita ai sensi della DGR 1230/08 ed incaricata della valutazione multidimensionale. Ai sensi della normativa citata, i beneficiari degli interventi e dei servizi sono in primo luogo le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Per "persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" si intendono le persone con disabilità, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare.

Per disabilità grave si intende la condizione di cui all'articolo 3 comma 3 della legge 104 del 1992, accertata nelle modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge.

Come indicato all'articolo 4 del DM 23.11.2016, le UVM nel valutare l'urgenza devono tenere conto:

- delle limitazioni dell'autonomia;
- dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire;
- della condizione abitativa e ambientale;
- delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia.

Come indicato all'articolo 4, comma 3, del DM 23.11.2016, in ogni caso deve essere garantita priorità di accesso alle:

- a) persone con disabilità grave/necessità di sostegno intensivo mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;

- b) persone con disabilità grave/necessità di sostegno intensivo i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più in grado di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- c) persone con disabilità grave/necessità di sostegno intensivo, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'articolo 3, comma 4.

Come previsto al comma 4 articolo 4 del DM 23 novembre 2016, i Comuni e le Aziende USL promuovono progetti rivolti a persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, anche indipendentemente dai criteri di priorità di cui ai commi 2 e 3 del medesimo articolo 4, con l'obiettivo di favorire il riutilizzo di patrimoni resi disponibili dalle stesse persone con disabilità, dai loro familiari o da reti associative, in particolare favorendo forme di convivenza e mutuo aiuto tra le persone con disabilità.

A tal fine potranno essere realizzati progetti a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che, pur non rispondendo ai criteri di priorità sopra indicati di cui all'articolo 4 commi 2 e 3, rendono disponibili per sé ed altre persone con disabilità e bisogni urgenti individuate dalla UVM, la propria abitazione o altre risorse economiche necessarie per la realizzazione del progetto di vita autonoma attraverso la convivenza in piccoli gruppi. I Comuni e le Aziende USL, nell'ambito delle risorse disponibili, assicureranno continuità negli interventi e servizi erogati, individuando in accordo con la stessa persona con disabilità ed in relazione al suo percorso di vita, i luoghi di vita e di cura più appropriati, nel rispetto dei vincoli e delle finalità di cui alla Legge 112/16 e del DM 23 novembre 2016.

Al compimento del 65° anno di età le persone con disabilità, beneficiarie delle misure a valere sul fondo della Legge 112/2016 dovranno continuare a beneficiarne in continuità con il loro progetto di vita. I Comuni e AUSL dovranno dunque assicurare continuità di intervento, evitando revisioni del progetto individuale basate esclusivamente sul criterio anagrafico, quali il trasferimento in strutture per anziani al compimento del 65 anno di età. Tali indicazioni sono coerenti con quanto previsto dall'art. 4, comma 5, del DM 23 novembre 2016, nonché dall'art. 33, comma 2, del D.lgs. n. 29/24.

3. La descrizione degli interventi e dei servizi programmati

L'articolo 5 del DM 23 novembre 2016 prevede che" A valere sulle risorse del Fondo possono essere finanziati:

- a. *percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'articolo 3, commi 2 e 3;*
- b. *interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4;*
- c. *programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, di cui all'articolo 3, comma 5, ed, in tale contesto, tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all'articolo 3, comma 6;*
- d. *interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;*
- e. *in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'articolo 3, comma 7."*

Interventi finanziabili

a. Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'articolo 3, commi 2 e 3. Le azioni di cui al presente punto e alla successiva lettera b) devono riprodurre e ricercare soluzioni e condizioni abitative, quanto più possibile, proprie dell'ambiente familiare.

Descrizione degli interventi

Nel rispetto dei criteri di accesso e di priorità di cui all'articolo 4 del Decreto 23.11.2016, i percorsi di cui al presente punto a) sono finalizzati a favorire un'uscita programmata dal nucleo familiare di origine in particolare alle persone con disabilità i cui genitori per ragioni connesse all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa. Per tali persone i Comuni e le Aziende USL definiranno in via prioritaria progetti di domiciliarità in case di civile abitazione o soluzioni di cohousing, con le caratteristiche di cui all'articolo 3 comma 4 del Decreto attuativo citato, che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. In particolare, tali progetti potranno prevedere l'alternanza di periodi di permanenza in famiglia e periodi di permanenza presso le soluzioni alloggiative di cui al citato articolo 3 comma 4, con l'obiettivo di accompagnare gradualmente la persona al di fuori dal nucleo familiare di origine. Sono destinatari degli interventi di cui alla presente lettera a), in via prioritaria anche le persone con disabilità grave/necessità di sostegno intensivo prive del sostegno familiare, che necessitano di interventi di deistituzionalizzazione, perché inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'articolo 3, comma 4, quali ad esempio persone con disabilità inserite in strutture sanitarie o socio-sanitarie di grandi dimensioni, che offrono livelli di assistenza non appropriati rispetto ai bisogni specifici della persona o sono per tipologie di ospiti non compatibili con i bisogni della persona con grave disabilità/necessità di sostegno intensivo, o sono eccessivamente lontane dal Comune di residenza prima del ricovero. Anche i programmi di deistituzionalizzazione dovranno pertanto essere formulati sulla base dei desideri e del progetto di vita della stessa persona con disabilità e non potranno prevedere spostamenti contrari alla volontà delle persone. In particolare, gli interventi finanziabili nell'ambito del progetto di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, sono:

- assegno di cura e contributo aggiuntivo per la regolarizzazione e qualificazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari con regolare contratto;
- assistenza domiciliare socio-assistenziale e/o socio-educativa con riferimento ai soli oneri a rilievo sociale;
- interventi educativi individuali o di gruppo;
- eventuali ulteriori contributi economici di carattere non continuativo funzionali alla realizzazione del progetto di vita e di cure.

E' altresì prevista la possibilità di realizzare "Week end e laboratori per l'autonomia abitativa e la vita indipendente" nelle modalità descritte alla successiva lettera c).

Per le persone che presentano una maggiore complessità e gravità delle problematiche bio-psico-sociali, che non hanno sufficienti livelli di autonomia per essere assistiti al di fuori della propria abitazione di origine in un immobile avente le caratteristiche di civile abitazione nelle modalità di cui al punto precedente, il progetto individuale potrà prevedere l'inserimento in un gruppo appartamento per persone con disabilità, rispondente alle caratteristiche di cui all'articolo 3 comma 4 del Decreto 23.11.2016, in possesso dei requisiti previsti dalla DGR 564/00 in materia di autorizzazione al funzionamento e con il pagamento con le risorse di cui alla Legge 112 /2016 degli oneri a rilievo sociale (pari al 60% della tariffa ai sensi dei DPCM 29.11.2001 e successiva normativa in materia di LEA).

Quando sulla base delle condizioni sopra descritte, non sarà possibile effettuare neppure una scelta verso un gruppo appartamento con le modalità descritte in precedenza, le UVM potranno proporre l'inserimento in un centro socio-riabilitativo residenziale per persone con disabilità accreditato in Emilia-Romagna ai sensi della DGR 514/2009 e successive integrazioni, con oneri a carico del

Fondo Regionale della Non Autosufficienza ai sensi della DGR 1230/08 e senza oneri a carico del fondo di cui alla Legge 112 /2016.

Anche le persone con disabilità ad alta complessità devono essere adeguatamente supportate nella comunicazione al fine di poter esprimere per quanto possibile i propri desideri ed aspettative ed autodeterminare il proprio progetto di vita in coerenza con i principi sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

b. Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4;

Descrizione degli interventi

Rientrano in quest'area interventi a sostegno della domiciliarità in case di civile abitazione, inclusa l'abitazione di origine e soluzioni di co-housing, con le caratteristiche di cui all'articolo 3 comma 4 del già citato Decreto 23.11.2016, che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. Come previsto all'articolo 4 del Decreto citato, sono beneficiarie degli interventi le persone con grave disabilità prive del sostegno dei familiari come definite dalla Legge 112 /2016 e dal Decreto 23.11.2016, con priorità di accesso in particolare alle persone con disabilità grave/necessità di sostegno intensivo mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità.

In particolare, gli interventi finanziabili nell'ambito del progetto personalizzato di supporto alla domiciliarità sono:

- assegno di cura e contributo aggiuntivo per la regolarizzazione e qualificazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari con regolare contratto;
- assistenza domiciliare socio-assistenziale e/o socio-educativa con riferimento ai soli oneri a rilievo sociale;
- interventi educativi individuali o di gruppo;
- eventuali ulteriori contributi economici di carattere non continuativo funzionali alla realizzazione del progetto di vita e di cure.

Per le persone che presentano una maggiore complessità e gravità delle problematiche bio-psico-sociali, che non hanno sufficienti livelli di autonomia per essere assistiti al di fuori della propria abitazione di origine in un immobile avente le caratteristiche di civile abitazione nelle modalità di cui al punto precedente, il progetto individuale potrà prevedere l'inserimento in un gruppo appartamento per persone con disabilità, rispondente alle caratteristiche di cui all'articolo 3 comma 4 del Decreto 23.11.2016, in possesso dei requisiti previsti dalla DGR 564/00 in materia di autorizzazione al funzionamento e con il pagamento con le risorse di cui alla Legge 112 /2016 degli oneri a rilievo sociale (pari al 60% della tariffa ai sensi dei DPCM 29.11.2001 e successiva normativa in materia di LEA).

Quando sulla base delle condizioni sopra descritte, non sarà possibile effettuare neppure una scelta verso un gruppo appartamento con le modalità descritte in precedenza, le UVM potranno proporre l'inserimento in un centro socio-riabilitativo residenziale per persone con disabilità accreditato in Emilia-Romagna ai sensi della DGR 514/2009 e successive integrazioni, con oneri a carico del Fondo Regionale della Non Autosufficienza ai sensi della DGR 1230/08 e senza oneri a carico del fondo di cui alla Legge 112 /2016.

Anche le persone con disabilità ad alta complessità devono essere adeguatamente supportate nella comunicazione al fine di poter esprimere per quanto possibile i propri desideri ed aspettative ed autodeterminare il proprio progetto di vita in coerenza con i principi sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

c. programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile programmi di accrescimento della consapevolezza abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia (art. 3, comma 5), anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (art. 3, comma 6)

Descrizione degli interventi

Rientrano in quest'area programmi socio-educativi finalizzati a favorire l'accrescimento della consapevolezza e l'autonomia nelle attività della vita quotidiana, da parte delle persone con disabilità e dei loro familiari. E' previsto in particolare il finanziamento di "laboratori diurni o brevi soggiorni per l'autonomia abitativa" svolti in appartamenti attrezzati, con supporto educativo ed assistenziale, denominati "Week end e laboratori per l'autonomia abitativa e la vita indipendente", nei quali le persone con disabilità imparano e sperimentano concretamente a vivere da sole o in piccolo gruppo. In questi programmi sono previste anche attività di informazione, formazione e consulenza rivolte ai familiari che si preparano anch'essi ad affrontare il "Dopo di noi durante noi". Come indicato all'articolo 3 comma 6 del Decreto attuativo, i progetti personalizzati sono condivisi, ove necessario, con i competenti servizi per il collocamento mirato, di cui alla legge 68 del 1999 ed includono la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro. Nell'ambito del progetto di vita e di cura in particolare delle persone che beneficiano degli interventi di cui alle precedenti lettere a) e b) potrà dunque essere previsto il finanziamento di tirocini finalizzati all'inclusione sociale e all'autonomia delle persone di cui all'Accordo in Conferenza Stato Regioni del 22 gennaio 2015 e alla LR 14/2015. Poiché in Emilia-Romagna sono disponibili ulteriori canali di finanziamento, non si prevede di utilizzare il Fondo della Legge 112/16 per il finanziamento di tirocini.

d. Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità

Descrizione degli interventi

Nel caso siano disponibili sufficienti risorse per finanziare gli interventi di cui alle lettere a), b), c) gli ambiti distrettuali potranno finanziare anche interventi per la ristrutturazione e messa in opera di impianti e delle attrezzature di alloggi, comprese le abitazioni di proprietà degli utenti, già a disposizione della programmazione territoriale per la realizzazione di progetti personalizzati per persone con disabilità grave prive del sostegno dei familiari.

In particolare, le soluzioni alloggiative finanziate dovranno presentare caratteristiche di civile abitazione, con caratteristiche strutturali e progetti gestionali finalizzati a riprodurre condizioni abitative e relazioni della casa. Come indicato nel DM 23.11.2016, fermi restando i requisiti che garantiscono l'accessibilità e la mobilità interna, le soluzioni alloggiative dovranno possedere i requisiti delle case di civile abitazione. In particolare, le soluzioni alloggiative dovranno rispondere ai requisiti indicati alle lettere a) - f) comma 4, articolo 3. Si tratterà in particolare di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone. Potrà essere inoltre prevista, sulla base dei bisogni delle persone da ospitare, la presenza di più moduli abitativi nella medesima struttura, per un totale di non più di 10 persone complessive nella struttura, inclusi eventuali posti per situazioni di emergenza e/o sollievo.

e. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'articolo 3, comma 7.

Descrizione degli interventi

In via residuale e in situazioni di emergenza, in particolare in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire alla persona con disabilità il necessario sostegno e non

è possibile ovviare con servizi di assistenza domiciliare, è previsto nell'ambito del progetto personalizzato il finanziamento di ricoveri temporanei di emergenza, per i soli oneri a rilievo sociale, in soluzioni alloggiative e residenziali, con caratteristiche che riproducano le condizioni abitative e relazioni della casa familiare, di cui all'articolo 3 comma 4 del citato DM.

4. La programmazione delle risorse finanziarie

Previsione di spesa per le singole attività finanziabili con le risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

Interventi finanziabili	€
a. Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'articolo 3, commi 2 e 3. Le azioni di cui al presente punto e alla successiva lettera b) devono riprodurre e ricercare soluzioni e condizioni abitative, quanto più possibile, proprie dell'ambiente familiare	1.039.367
b. Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4;	2.681.473
c. programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile programmi di accrescimento della consapevolezza abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia (art. 3, comma 5), anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (art. 3, comma 6)	1.489.707
d. Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità	476.707
e. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'articolo 3, comma 7.	119.176
TOTALE	5.806.430

Note

Gli importi destinati alle singole tipologie di intervento potranno cambiare in relazione alle scelte di programmazione effettuate nei singoli ambiti distrettuali dai Comuni e dalle AUSL in collaborazione con le Associazioni delle persone con disabilità attive sul territorio di riferimento.

Almeno euro 1.144.500,00 sono specificatamente dedicati ad obiettivi di servizio, per il rafforzamento dell'assistenza alle persone con handicap grave di cui all'articolo 4 comma 3 lettere a, b, c del Decreto 23-11-2016.

5. 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, con particolare riguardo alle diverse soluzioni alloggiative innovative.

La Regione assicura in collaborazione con gli Enti Locali e le AUSL il monitoraggio annuale delle attività realizzate in ogni ambito distrettuale ed il rispetto dei debiti informativi annuali attraverso il sistema informativo nazionale SIOSS, con particolare riferimento a:

- azioni realizzate secondo le tipologie di cui all'articolo 4 lettere a); b); c); e).
- numero persone con grave disabilità/necessità di sostegno intensivo beneficiarie degli interventi di cui all'articolo 4 lettere a); b); c); e).
- elenco delle soluzioni alloggiative attivate con gli interventi di cui alla lettera d).

Come previsto dal Decreto nazionale, ai fini del monitoraggio sull'utilizzo delle risorse, gli ambiti territoriali rilevano il numero e le caratteristiche dei beneficiari per singola tipologia di intervento, nonché le soluzioni alloggiative finanziate nel territorio di competenza, al 31 dicembre di ciascun anno, secondo le modalità di cui all'articolo 6, comma 5, del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 22 agosto 2019, e inseriscono tali informazioni nella specifica sezione del Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali. Le informazioni vengono validate dalle Regioni.

La Regione provvederà pertanto a richiedere la compilazione dei dati SIOSS per il tramite degli Uffici di Piano in tempo utile per adempiere al debito informativo nazionale, che è previsto a maggio di ogni anno.

Le risorse sono assegnate alle AUSL e ripartite tra i 38 ambiti distrettuali della regione sulla base della popolazione residente 18 - 64 anni. Le AUSL assicurano la gestione delle risorse con contabilità separata nell'ambito del proprio bilancio. Come già accade per FNA e FRNA, la Regione assicurerà un monitoraggio a preventivo e consuntivo dell'utilizzo annuale delle risorse di cui al presente programma, basato sul sistema di rendicontazione on line degli interventi per la non autosufficienza e di ulteriori informazioni richieste e certificate dai 38 ambiti distrettuali.

- - - -