

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE

Roma 3-4 settembre 2022



Nome Relatore : **Avv. Silvana Cantoro (FamiglieSMA Onlus)**

Titolo intervento: **Vita indipendente e assistenti personali, di cosa abbiamo diritto?**



IL SOGNO

Vita indipendente vuol dire che le persone con disabilità hanno il diritto di decidere **dove** e **con chi** vivere, anche quando i propri genitori non ci saranno più.

Vuol dire che non devono essere costretti a vivere negli Istituti o negli Ospedali.

Vita indipendente vuol dire anche che le persone con disabilità hanno il **diritto di partecipare attivamente a ciò che succede nella società** che li circonda e di cui fanno parte.

Vuol dire, quindi, avere una società che non tratta diversamente chi ha una disabilità.

(dal web)



1. DEFINIZIONE

VITA INDIPENDENTE:

- possibilità, per una persona adulta con disabilità permanente e con grave limitazione dell'autonomia personale, di autodeterminarsi;
- possibilità di compiere autonomamente le proprie scelte;
- possibilità di gestire direttamente la propria esistenza;
- essere il protagonista della propria vita;
- non essere più un soggetto passivo all'interno di un modello di cura predisposto da altri, uguale per tutti;
- favorire il più possibile la vita indipendente nella propria casa a discapito di soluzioni di istituzionalizzazione.



2. NORMATIVA DI RIFERIMENTO

- **Legge 5 febbraio 1992 n. 104 (art. 39, comma 2)**;
- **Legge 21 Maggio 1998 n. 162** “Modifiche alla Legge 5 febbraio 1992 n. 104, concernente misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”;
- **Legge Novembre 2000 n. 328** “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato interventi e servizi sociali”;
- **Art. 19 Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità** (ratificata dall'Italia con L. 18/2009);

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- **Decreto Direttoriale del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali n. 669 del 28/12/2018: Linee guida per la presentazione da parte delle Regioni e delle Province autonome di proposte di adesione alla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e inclusione della società delle persone con disabilità per l'annualità 2018;**
- **DPCM del 21.11.2019** (approvato su proposta del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali di concerto con il Ministero della salute ed il Ministro dell'Economia e della Finanze – con il quale viene adottato il piano nazionale per le non autosufficienze 2019)
- **DPCM n. 12 del 21.12.2020**: riparto integrazione risorse del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2020;
- **Normativa regionale** (leggi e decreti) e **atti amministrativi regionali e comunali.**



3. BENEFICIARI E REQUISITI

Requisiti:

- Maggiore età (compresa tra i 18 anni e i 64 anni);
- situazione di disabilità non determinata da naturale invecchiamento o da patologia connessa alla senilità (disabilità fisica, fisico/motoria e/o intellettiva);
- situazione di disabilità grave certificata ai sensi dell'art. 3, comma 3 L. 104/1992;
- Volontà di realizzare il proprio progetto di vita senza il supporto del caregiver familiare, ma con l'ausilio di un assistente personale scelto autonomamente e regolarmente impiegato;
- possesso di cittadinanza italiana;

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- cittadinanza in uno Stato appartenente all'Unione europea;
- cittadinanza in uno Stato non appartenente all'Unione europea per i cittadini stranieri muniti di permesso di soggiorno CE per soggiorni di lungo periodo ai sensi del D.Lgs. 286/1998 e successive modifiche;
- residenza anagrafica nel Comune erogatore della misura;
- Isee in corso di validità non superiore ad un certo importo (Euro 20.000,000/25.000,00);
- Nella selezione dei beneficiari dovrà essere data preferenza alle persone con disabilità in condizione di **maggiore bisogno**, in esito ad una valutazione multidimensionale, che tenga conto delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale e delle condizioni economiche della persona, e deve essere data preferenza a scelte che favoriscono percorsi di **deistituzionalizzazione**.



4. INTERVENTI FINANZIABILI

- **Assistente personale**

Sono ammessi: costi relativi all'assunzione in regola in base al CCNL della collaborazione domestica (retribuzione, contributi previdenziali ed assicurativi previsti dalla legge);

Sono esclusi: spese di registrazione del contratto, spese di tenuta della contabilità, spese SAD.

- **Abitare in autonomia**

Sono ammessi i costi relativi a:

- spese di locazione;
- spese condominiali;
- spese utenze (luce, acqua, riscaldamento, gas domestico);

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- spese adeguamento strutturale (abbattimento barriere architettoniche);
- spese di altro personale diverso dall'assistente personale (es. educatore, supporto psicologico alla persona).

Sono esclusi:

- costi di registrazione del contratto di affitto spese per rette in ricovero in UdO sociali e sociosanitarie
- spese sanitarie (farmaci, medicine omeopatiche, visite specialistiche private);
- spese per le necessità personali (vestiario, scarpe).

• Inclusione sociale e relazionale

Sono ammessi i costi relativi a:

- spese di personale;

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



– altre spese: attrezzature didattiche, sportive, tablet e altro materiale informatico, locazione spazi o aule, attività ricreative, borse lavoro, tirocini lavorativi, percorsi con motorizzazione o altro centro specializzato al fine di valutare la possibilità di guidare un automezzo in sicurezza.

Sono esclusi:

- soggiorni vacanze individuali o soggiorni di autonomia anche in luoghi di villeggiatura;
- rette relative a frequenza di scuole private o università;
- costi relativi alla patente di guida.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- **Trasporto sociale**

Sono ammessi i costi relativi a:

- trasporti pubblici;
- trasporti privati;
- acquisto, noleggio mezzi specializzati compresi i costi di manutenzione;

Sono esclusi i costi relativi a:

- spese di trasporto a favore di persone che frequentano in modo sistematico e continuativo i servizi diurni.
- **Domotica**: nuove tecnologie domotiche e di connettività sociale che riguardano la sicurezza degli utenti e l'autonomia dell'ambiente domestico che contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione.
 - sono esclusi: gli interventi afferenti il SSN.



5. FIGURE PROFESSIONALI

- Assistente Personale:

- nuova figura professionale diversa dall'assistente domiciliare (servizio infermieristico) e dall'assistente sociale (servizio offerto su richiesta del soggetto e non unilateralmente);
- libertà di scelta del beneficiario;
- e' il soggetto a decidere: mansioni, orari, modalità, tipo di contratto e retribuzione;
- configurazione di un rapporto di impiego nel rispetto degli inquadramenti contrattualmente previsti dalla normativa vigente;
- la responsabilità della scelta, degli obblighi e degli adempimenti è della persona che ha firmato il contratto.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- Educatore professionale:

- possesso del diploma di Laurea in Scienze dell'Educazione o titoli equipollenti.

6. PROCEDURA

- Verifica dei requisiti di accesso

E' effettuata a cura dell'Ente in collaborazione con i Servizi Sociali Comunali mediante un'apposita scheda sociale identificativa dei dati personali, del contesto di vita della persona, dei servizi cui la persona afferisce e del quadro delle risorse pubbliche e private investite a sostegno della persona al momento della presentazione della domanda integrata, se presente, dall'idea progettuale relativa all'accesso ai fondi delle diverse misure;

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- **Valutazione Multidimensionale**

- E' effettuata in maniera integrata tra equipe pluriprofessionali (componente clinica e sociale);
- Rivalutazione annuale del Progetto Individuale finalizzata all'aggiornamento dello stesso con possibilità di variazione.

- **Predisposizione del Progetto Individuale**

- Identificare gli obiettivi generali finalizzati a realizzare il miglioramento della qualità della vita dell'interessato, i sostegni attivabili, le risorse economiche necessarie per garantire la sua sostenibilità;
- Partecipazione diretta del beneficiario alla stesura.

- **Definizione del Budget di Progetto Individuale**

- Il budget comprende al suo interno tutte le risorse disponibili e attivabili sia di emanazione pubblica (previdenziale, sociale, sanitaria) che di carattere privato (personali, familiari e sociali) e potrà essere costruito anche attraverso un processo di co-progettazione avviato dall'ente pubblico o ad esso proposto da terzi.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- Costruzione e approvazione delle graduatorie

- Nomina di una Commissione di Valutazione che effettuerà la valutazione del progetto mediante un punteggio variabile;
- Formazione e approvazione della graduatoria.

- Progetto personalizzato di assistenza e atto di impegno

- A seguito della pubblicazione della graduatoria, il Beneficiario, o chi lo rappresenta ai sensi di legge, sottoscriverà un apposito progetto personalizzato che verrà elaborato dall'Equipe multidimensionale e un apposito atto di impegno predisposto dal soggetto pubblico competente nel quale:
 - si impegna a regolarizzare il rapporto di lavoro con l'assistente alla persona scelto, nel rispetto della normativa vigente;
 - si impegna ad utilizzare il sostegno economico concessogli quale aiuto economico a esclusivo titolo di rimborso spese totale o parziale, comprensivo degli oneri diretti e indiretti derivanti dal contratto stipulato con l'assistente alla persona;

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- si fa carico di ogni onere assicurativo, previdenziale e assistenziale scaturente dal suddetto contratto;
- si impegna a stipulare idonea polizza assicurativa RCT a favore dell'assistente personale per eventuali danni provocati a terzi;
- si impegna a concordare con il Servizio Sociale Distrettuale eventuali variazioni del Progetto Personalizzato di assistenza;
- si impegna a presentare, con periodicità e secondo le modalità stabilite dal soggetto pubblico territorialmente competente, la rendicontazione delle spese sostenute per l'acquisizione dell'intervento;
- si impegna al pagamento delle spese esclusivamente con mezzi tracciabili (assegni, bonifici, ecc.) producendo a richiesta del soggetto pubblico competente idonea documentazione;

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- si impegna a riconoscere al soggetto pubblico competente il pieno esercizio della vigilanza e del controllo sull'attuazione del Progetto Personalizzato e sull'osservanza dell'atto di impegno;
- accetta che, al verificarsi di eventuali proprie inadempienze di cui ai punti sopra elencati, il soggetto pubblico titolare del servizio gli contesti per iscritto tali inadempienze, assegnando un termine per la loro regolarizzazione. Trascorso inutilmente tale termine si potrà procedere alla revoca del sostegno economico ed al recupero delle somme eventualmente erogate e non giustificate.



7. RENDICONTAZIONE DEL PROGETTO

- Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese rientranti nelle tipologie di cui al punto n. 4), destinate e finalizzate all'espletamento del Progetto Personalizzato;
- La rendicontazione deve essere presentata mensilmente e tramite apposita istanza corredata da un prospetto contabile secondo il modello reso disponibile dal Comune di residenza;
- Il destinatario si impegna al pagamento delle spese esclusivamente con mezzi tracciabili (assegni, bonifici, etc.), allegando al modulo di rendicontazione la documentazione a supporto;
- La rendicontazione contabile deve essere presentata in copia dalla persona titolare del progetto all'Ufficio Servizi alla Persona del Comune e i documenti originali devono essere messi a disposizione per le eventuali verifiche.



8. REVOCA DELLA MISURA

- mancata comunicazione da parte del beneficiario/familiare/Ente di riferimento di ogni variazione che comporti una modifica sostanziale del Progetto;
- cambio di residenza del beneficiario in altro comune;
- ricovero in struttura residenziale in lungodegenza per periodi superiori a 30 gg;
- decesso del beneficiario;
- non corrispondenza delle spese sostenute rispetto a quanto previsto nel Progetto Individuale e nel budget;
- utilizzo delle risorse economiche per scopi diversi da quelli definiti nel progetto individualizzato;
- mancato rispetto della normativa riguardante il contratto di lavoro degli assistenti personali.



9. PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE

- Le domande dovranno essere debitamente compilate dai richiedenti su appositi moduli predisposti e messi a disposizione dell'Ente Comunale;
- Le domande dovranno essere corredate dagli allegati obbligatori;
- Le domande dovranno essere presentate presso gli Uffici Comunali entro i termini indicati nell'avviso pubblico che l'Ente Locale provvederà a pubblicizzare sul proprio sito istituzionale e sull'albo pretorio;;
- Le domande sono ammesse fino al raggiungimento del limite delle risorse disponibili;
- Predisposizione di una lista di attesa.



10. MOTIVI DI ESCLUSIONE E SOCCORSO ISTRUTTORIO

- Mancata sottoscrizione della domanda da parte del richiedente o da chi ne fa le veci;
- Mancata allegazione della copia del documento di identità in corso di validità del richiedente e/o di un suo delegato (se la domanda viene sottoscritta da un'altra persona delegata);
- Mancata presentazione dell'ulteriore documentazione prevista nel modello di domanda (copia del verbale di invalidità civile e/o eventuale copia del verbale di riconoscimento di condizione di cui alla Legge n.104/92) a seguito di richiesta di integrazione documentale per soccorso istruttorio;
- Mancata indicazione dell'indirizzo mail su cui ricevere la comunicazione di soccorso istruttorio.



REGIONE LOMBARDIA: PROGETTO DI LEGGE N. 222

- Progetto di Legge Regionale n. 222 di iniziativa consiliare “Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità”;
- Presentazione del progetto in data 28/04/2022 presso il Consiglio Regionale;
- Avviamento dell'iter istruttorio di approvazione;
- Iniziativa a seguito di una proposta di legge presentata da LEDHA- lega per i diritti delle persone con disabilità - e altre associazioni.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Motivazioni:

- constatazione che la vita indipendente delle persone con disabilità non è ancora un diritto pienamente riconosciuto e rispettato per coloro che vivono in Lombardia, in particolare per quelle che richiedono un forte sostegno;
- assicurare e garantire che tutte le persone con disabilità siano nelle condizioni di poter esprimere i propri desideri e le proprie preferenze in ordine ad ogni ambito della vita, oltre che definire le proprie mete esistenziali;
- Garantire che venga riconosciuto il primato delle scelte della persona rispetto a pure legittime esigenze di carattere amministrativo, economico, gestionale o organizzativo.



PRINCIPALI CONTENUTI DEL PDL N. 222

- Art. 1 - Principi e finalità

- mera trascrizione dell'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;

- Art. 2 - Destinatari

- tutte le persone con disabilità di età maggiore di 14 anni, o che stiano completando il percorso della scuola secondaria di primo grado;

- possesso di una certificazione di invalidità non inferiore al 46% o di una certificazione ai sensi dell'art. 3 della L. 104.1990;

- eliminazione del requisito del limite reddituale o del patrimonio disponibile.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- **Art. 3 - Politiche Regionali**

Necessità di un intervento di ampio raggio d'azione che dovrà ricomprendere:

- politiche di welfare di carattere sociale e socio assistenziale, sociosanitario, sanitario;
- politiche di supporto all'inclusione scolastica e lavorativa delle persone con disabilità.

- **Art. 4 - Progetto individuale di vita indipendente**

- Necessità di creare le condizioni affinché la redazione del Progetto Individuale avvenga prima di definire quali siano le risorse a disposizione della persona;
- Dare centralità e valore a desideri, preferenze della persona rispetto delle sue esigenze e alle caratteristiche del suo contesto di vita.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- documento che verrà redatto da e con la per la persona, diretta protagonista della sua vita e non per la persona con disabilità;
- progetto dinamico che, potenzialmente, dovrà articolarsi lungo tutto l'arco della vita della persona e riguardare ambiti fondamentali della vita: dell'abitare, dell'occupazione e della vita sociale;
- redazione da parte dai Comuni, in forma singola o associata, d'intesa con ASST entro 90 gg dalla richiesta dell'interessato, con il sostegno del Centro per la Vita indipendente;
- garante e responsabile dell'attuazione del progetto individuale è il Comune, in stretta collaborazione con le ASST.

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- **Art. 5 – Valutazione multidimensionale**

- strumento che deve permettere l'espressione dei bisogni, degli interessi e delle richieste della persona con disabilità;
- oggi, invece, è la valutazione delle caratteristiche della persona con disabilità da parte dei tecnici che ne danno attuazione.

- **Art. 6 - Budget di progetto**

- definisce le risorse economiche, professionali e umane necessarie per la realizzazione di quanto previsto dal progetto individuale di vita indipendente;
- contiene anche le spese necessarie alla vita, indipendentemente dalla sua collocazione nel nucleo familiare di appartenenza;

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- viene elaborato dalla persona con disabilità con il sostegno del Centro per la vita indipendente;
- è parte integrante del progetto individuale di vita indipendente;
- alla formazione del progetto concorrono tutte le risorse disponibili, sia pubbliche che private, destinate al sostegno della persona con disabilità, comprese quelle messe liberamente a disposizione dai familiari.
- **Art. 8 – Centri per la vita indipendente**
- strutture sociali e professionali di supporto ai percorsi di progettazione personale e alla loro implementazione;

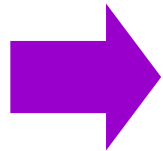
SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



- Servizio di supporto, informazione, consulenza, coprogettazione, dotato di proprie competenze;
- La responsabilità e la titolarità dei Centri per la vita indipendente deve essere dei Comuni, nella forma associata dei Piani di zona.
- **Art. 10 – Unità di offerta sociosanitaria e socio-assistenziale**
 - necessità di una complessa revisione del sistema di funzionamento e finanziamento delle reti delle unità di offerta sociosanitaria e socio assistenziale;
 - rete capillare di servizi, diurni e residenziali, a cui fare riferimento e che vede le istituzioni pubbliche lavorare a fianco di numerose realtà del terzo settore.



GRAZIE PER L'ATTENZIONE



Desk numero verde Stella per assistenza legale alle famiglie