

## 10. MARCHE

Le Marche non hanno utilizzato il format ministeriale, ma hanno approvato gli indirizzi di programmazione con deliberazione di Giunta Regionale n. 704 del 18 giugno 2019, seppure non definitiva.

### **ALLEGATO A)**

#### Premessa

In Italia si stima che il 9,6% delle persone con disabilità grave tra i 18 e i 64 anni viva da solo, il 10,6% con il proprio partner, il 20,3% con il partner e i figli e circa il 50% con uno o entrambi i genitori. Fra questi ultimi risulta particolarmente critica la situazione di coloro che vivono con genitori anziani (circa un terzo). Inoltre il 54% circa dei disabili gravi può contare solo sull'aiuto dei genitori per le attività di cura che non costituiscono assistenza sanitaria, mentre solo il 17,6% usufruisce di assistenza domiciliare sanitaria o non sanitaria pubblica (Fonte: Istat).

Questi pochi dati spiegano chiaramente perché il tema del "Dopo di Noi" assume grande rilievo non solo a livello delle singole famiglie, ma anche a livello di comunità e di enti pubblici.

Proprio per dare una prima risposta a questa tematica è stata varata la Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", cosiddetta Legge sul "Dopo di Noi", volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità che trova la propria ratio nell'attuazione di alcuni principi della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

In particolare la legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave (non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità), prive di 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

L'obiettivo è quello di dare una risposta alla preoccupazione dei genitori per il "dopo di loro", quando i propri figli dovranno affrontare la vita da soli, con la loro disabilità, senza nessuno che se ne prenda cura.

La legge pone in primo piano, quindi, il "*progetto di vita individualizzato*" della persona con disabilità ovvero il diritto all'autodeterminazione e libertà di scelta del come e con chi vivere in vista del venir meno del sostegno familiare. A tal fine vengono sostenuti con il Fondo dedicato al "Dopo di Noi" programmi e interventi innovativi di residenzialità come il *co-housing* o *gruppi-appartamento* che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa d'origine così da superare le situazioni attuali del "confinamento" in strutture di ricovero.

La realizzazione degli interventi previsti dalla L. 112/2016 è stata demandata alle Regioni che devono definire programmi di indirizzo annuali, pertanto con la presente deliberazione la Regione Marche intende procedere alla individuazione degli indirizzi di programmazione regionale per l'annualità 2018 in continuità con quanto già avviato sul territorio con le

deliberazioni di Giunta regionale n.833/2017 e n.1443/2017 in attuazione del D.M. del 23.11.2016.

Sulla base dei monitoraggi effettuati dal Centro Regionale di Ricerca e Documentazione delle Disabilità - CRRDD circa l'attuazione degli interventi del "Dopo di Noi" sul territorio regionale, è possibile fare un bilancio positivo in considerazione del fatto che gli Ambiti Territoriali Sociali, con il supporto di tutti gli attori coinvolti, hanno avviato i propri progetti seppure con tempi e modalità differenti a seconda delle peculiarità del territorio.

Attualmente le persone con disabilità inserite nel percorso del "Dopo di Noi" risultano essere n. 105 (circa il 70% maschi ed il 30% femmine), di queste circa il 60% hanno genitori che non sono più nella condizione di continuare a garantire il sostegno genitoriale mentre il 25% risultano essere privi di entrambi i genitori.

Le soluzioni alloggiative appositamente individuate per la domiciliarità risultano essere n. 30, prevalentemente con un unico modulo abitativo per massimo 5 ospiti e perlopiù reperate in regime di locazione in zone residenziali, caratteristica importante per garantire una maggiore integrazione nel tessuto sociale cittadino.

### **Beneficiari**

Le persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Ai soli fini del D.M. del 23.11.2016, la gravità si intende così come definita dalla legge 104/1992 all'art. 3, comma 3.

Fermo restando che gli interventi finanziati dal Fondo del "Dopo di Noi" sono rivolti alle persone la cui disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, è assicurata continuità negli interventi e servizi erogati, indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età, quindi se una persona è disabile grave dalla nascita o è divenuta disabile grave nel corso della sua vita, prima di compiere i 65 anni o anche dopo, ma non per patologie connesse direttamente all'età avanzata, può rientrare tra i destinatari della legge 112/2016.

### **Valutazione multidimensionale e Progetto personalizzato**

I suddetti beneficiari potranno accedere agli interventi previsti dalla Legge n. 112/2016 e successivo D.M. del 23.11.2016, nei limiti delle risorse, previa *valutazione multidimensionale* effettuata dalle Unità Multidisciplinari per l'Età Adulta (UMEA) di cui agli artt. 9 e 11 della L.R. 18/96 e dai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) operanti nell'ambito delle Unità Operative Sociali e Sanitarie (U.O.Se.S) ai sensi della DGR n. 110/2015, ai quali viene affidata la presa in carico delle persone con disabilità, garantendo la presenza della componente clinica e sociale nell'ottica di una effettiva integrazione socio-sanitaria.

La valutazione multidimensionale, redatta secondo i principi della valutazione bio-psicosociale in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale

del funzionamento, della disabilità e della salute), dovrà analizzare le diverse dimensioni della vita delle persone con disabilità in particolare almeno le seguenti aree: a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; b) mobilità; c) comunicazione e altre attività cognitive; d) attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

Inoltre, la valutazione dovrà essere fatta, in prospettiva del miglioramento della qualità della vita, rispetto ai seguenti otto domini: 1) Benessere Fisico; 2) Benessere Materiale; 3) Benessere Emozionale; 4) Autodeterminazione; 5) Sviluppo Personale; 6) Relazioni Interpersonali; 7) Inclusione Sociale; 8) Diritti ed Empowerment.

Tale valutazione è finalizzata alla stesura del *progetto personalizzato*, redatto ai sensi dell'art. 14 della legge 328/2000, che individua i bisogni della persona con disabilità grave nella sua globalità a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie, inclusi gli interventi e i servizi di cui all'art. 3 del D.M. del 23.11.2016.

Il progetto personalizzato viene definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze al fine di delineare un percorso verso l'autonomia in vista del venir meno del sostegno familiare o verso la deistituzionalizzazione nel caso di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare già inserite in strutture residenziali per un possibile inserimento in soluzioni alloggiative più coerenti con un ambiente di tipo familiare. Il progetto personalizzato dovrà, inoltre, essere condiviso con l'assistente sociale dell'ente capofila dell'ATS o del Comune di residenza.

Qualora la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere la sua volontà, è sostenuta dai genitori, dal tutore, curatore o amministratore di sostegno o dal caregiver.

Inoltre, è necessario che UMEA ed il DSM nella redazione del progetto personalizzato, in particolare nel caso di persone con disabilità intellettiva o del neuro sviluppo, utilizzino strumenti adatti al sostegno alla persona nel processo decisionale nonché adottino strategie volte a facilitare la comprensione delle azioni proposte.

Nel progetto personalizzato verranno definite le metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, attraverso il coordinamento dei vari soggetti coinvolti e responsabili della realizzazione dello stesso, sempre nell'ottica della soddisfazione del disabile e del miglioramento della qualità di vita.

Il progetto personalizzato contiene il *budget di progetto* che definisce quantitativamente e qualitativamente tutte le risorse professionali, umane, strumentali ed economiche che consentiranno alla persona con disabilità grave di condurre la propria vita al di fuori del nucleo familiare.

Occorre, quindi, partire dalla ricognizione dei sostegni formali ed informali che già ruotano attorno alla persona, valorizzare all'interno del progetto personalizzato i singoli apporti e risorse per poi integrare con le azioni proprie del "Dopo di Noi", coinvolgendo in questo percorso la famiglia e, ove possibile, le realtà associative locali.

Nel caso in cui la persona sia già stata valutata e disponga di un progetto per finalità diverse da quelle di cui alla presente delibera, la valutazione e la progettazione vengono integrate con gli interventi specifici del "Dopo di Noi".

#### **Misure di intervento finanziate con il fondo della Legge 112/2016 - "Dopo di Noi"**

Al fine di dare continuità agli interventi già avviati sul territorio da parte degli Ambiti Territoriali Sociali si ritiene opportuno destinare il Fondo nazionale per l'anno 2018 alle misure di intervento finanziate con l'annualità 2017, nello specifico:

- **Art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. 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:** si intendono tutte quelle azioni propedeutiche al percorso di autonomia della persona con disabilità in vista del venir meno del sostegno genitoriale finalizzate all'accompagnamento verso l'uscita dal proprio nucleo familiare. Tale finalità può essere raggiunta sia attraverso le attività educative ovvero affiancando ai disabili un educatore che lo aiuti nella gestione delle attività quotidiane (fare la spesa o prendere un mezzo pubblico, l'uso del denaro, il disbrigo delle faccende domestiche nonché supporto nelle dinamiche relazionali in previsione dell'uscita dal nucleo familiare di origine) sia mediante soggiorni temporanei che permettano una graduale uscita dal nucleo familiare.  
Nella Regione Marche alcune attività di affiancamento al disabile nel percorso verso l'autonomia di cui sopra vengono già attuate mediante la figura dell'educatore domiciliare finanziato con le risorse previste per gli interventi rivolti alle persone con disabilità, con il progetto "Servizi di Sollievo" rivolto alle persone con problemi di salute mentale e con gli assistenti personali previsti dal progetto "Vita Indipendente" regionale e ministeriale.  
Pertanto, con il fondo del "Dopo di Noi" - annualità 2018, vengono finanziati esclusivamente i soggiorni temporanei periodici e continuativi per gruppi di persone al fine di sperimentare una graduale uscita dal nucleo familiare attraverso la condivisione di spazi abitativi in vista del successivo passaggio definitivo ad un contesto abitativo diverso ovvero in gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing.
- **Art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. b) Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4:** nello specifico si tratta di finanziare tutte le spese relative al personale, ai costi di gestione ed ai servizi necessari a supportare la domiciliarità per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, che condivideranno una soluzione alloggiativa messa a disposizione dalle famiglie, da enti pubblici o dal terzo settore. Per poter realizzare tale domiciliarità nel modo migliore occorre, inoltre, dare maggiore impulso ai servizi socio-sanitari e specialistici territoriali e considerarli in assoluta continuità con quanto previsto dagli interventi di cui alla L. 112/2016.
- **Art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. d) Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4:** nello specifico si tratta di finanziare il pagamento degli oneri di acquisto, locazione, ristrutturazione e messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi che andranno ad ospitare le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità. Si tratta di reperire sul territorio regionale appartamenti che presentino caratteristiche di civile abitazione, inclusa l'abitazione di origine del disabile, o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. In linea con le disposizioni di cui al Decreto Ministeriale, la Regione Marche intende finanziare con le risorse del Fondo soluzioni alloggiative dalle seguenti caratteristiche:
  - a) ospitalità per non più di 5 persone;
  - b) requisiti strutturali minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione

fermo restando l'accessibilità e la mobilità interna nonché il rispetto delle misure di sicurezza e di prevenzione dei rischi;

- c) locali accessibili organizzati come spazi domestici prevedendo, nel rispetto della riservatezza, camere da letto preferibilmente singole, nonché adeguati spazi per la quotidianità ed il tempo libero arredati, ove possibile, con oggetti e mobili propri;
- d) utilizzo, ove necessario, di nuove tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di Ambient Assisted Living;
- e) strutture ubicate in zone residenziali o anche rurali esclusivamente all'interno di progetti di agricoltura sociale di cui alla legge 141/2015 e comunque in un contesto territoriale non isolato, aperte alla comunità di riferimento.

Possono essere promosse iniziative di riutilizzo di patrimoni pubblici o privati per le finalità di cui alla presente deliberazione, resi disponibili da enti locali, familiari o reti associative di familiari di persone con disabilità.

Il Fondo della Legge 112/2016 - "Dopo di Noi" - annualità 2018 verrà suddiviso nel seguente modo:

- art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. a) - 35% delle risorse pari ad € 447.125,00
- art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. b) - 45% delle risorse pari ad € 574.875,00
- art. 5, comma 4 del D.M. del 23.11.2016 - lett. d) - 20% delle risorse pari ad € 255.500,00

Tali percentuali sono meramente indicative in quanto potrebbero subire delle oscillazioni a seconda delle scelte proprie del territorio fatte dai singoli ATS che si confronteranno con i destinatari degli interventi e le loro famiglie, le organizzazioni di rappresentanza ed altri eventuali attori da coinvolgere.

**Per quanto concerne gli interventi di cui alla lett. c) ci si può avvalere della sinergia con altre linee di azione e con altre linee di finanziamento regionali** quali ad esempio gli interventi rivolti specificatamente alle persone con disabilità, i progetti "Servizi di Sollievo" e i progetti di "Vita Indipendente":

- ***lett. c) Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana di cui all'art. 3, comma 5, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (art. 3, comma 6):*** si intendono interventi volti a sostenere processi formativi in favore delle persone disabili per l'accrescimento della consapevolezza (empowerment) rispetto le proprie scelte anche in prospettiva di una vita fuori dal contesto familiare, quali ad esempio corsi di formazione, attività laboratoriali, stage e tirocini di inclusione sociale.

Nella Regione Marche queste attività vengono già attuate all'interno dei Centri diurni o previste con il progetto "Servizi di Sollievo" o con il progetto ministeriale "Vita Indipendente" mentre gli stage ed tirocini di inclusione sociale vengono sostenuti con i fondi regionali destinati agli interventi per le persone con disabilità.

Tutti gli interventi finanziati con il fondo di cui alla presente deliberazione devono essere aggiuntivi e non sostitutivi dei servizi già esistenti e rispettare le finalità indicate all'art. 19 della Convenzione ONU, con particolare riguardo al comma 1, lett. a).

In merito alle spese per servizi socio-sanitari, sono ammissibili soltanto quelle di rilevanza sociale.

Gli interventi possono essere integrati con risorse regionali, di ambito o di soggetti terzi, sempre nel rispetto delle indicazioni operative e degli indirizzi indicati nel Decreto

Ministeriale, in funzione delle finalità della legge 112/2016.

### **Modalità di attuazione degli interventi e dei servizi**

L'UMEA ed il DSM, in accordo con l'assistente sociale dell'ente capofila dell'ATS o del Comune di residenza, **attraverso un costante monitoraggio**, valutano gli obiettivi raggiunti e le criticità emerse rispetto ai singoli soggetti già inseriti nel percorso del "Dopo di Noi" e, in accordo con la persona con disabilità e con gli altri soggetti coinvolti nell'attuazione del progetto personalizzato, facenti parte del tavolo di concertazione, apportano se necessario eventuali revisioni al progetto stesso sempre e comunque nell'ottica delle necessità, della soddisfazione e delle preferenze del disabile.

Inoltre, l'UMEA ed il DSM sempre in accordo con l'assistente sociale dell'ente capofila dell'ATS o del Comune di residenza provvedono alla valutazione multidimensionale ed alla redazione del progetto personalizzato delle persone con disabilità grave che dovessero chiedere di essere inseriti nella progettualità. I Progetti personalizzati dei nuovi richiedenti devono essere trasmessi all'ente capofila dell'ATS per essere sottoposti a valutazione in occasione degli incontri periodici del tavolo di concertazione.

L'inserimento di eventuali nuovi utenti dovrà essere valutato in sede di tavolo di concertazione tenendo conto del criterio della maggiore urgenza ai sensi dei commi 2 e 3 dell'art. 4 del D.M. del 23.11.2016, ovvero delle limitazioni dell'autonomia della persona con disabilità, dei sostegni che può fornirgli la famiglia, della condizione abitativa ambientale e delle condizioni economiche sue e della famiglia. In ogni caso va garantita la priorità d'accesso:

- a) alle 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) alle 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) alle persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molte lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'art. 3, comma 4.

L'UMEA ed il DSM danno comunicazione agli Ambiti Territoriali Sociali (ATS) delle eventuali revisioni dei progetti personalizzati già in essere e ove presenti degli eventuali nuovi progetti.

Gli ATS, ai quali spetta, il coordinamento e la gestione degli interventi previsti dal Progetto di Ambito sul "Dopo di Noi" convocano periodicamente i tavoli di concertazione, dove viene valutato l'andamento delle azioni in atto e programmate le azioni future tenendo in considerazione la documentazione trasmessa dall'UMEA e dal DSM nonché gli indirizzi di programmazione regionale e le risorse disponibili.

Dai tavoli di partecipazione dovrà scaturire, pertanto, il Progetto di Ambito che include i **progetti individuali** ed i **progetti comunitari** da realizzarsi con il Fondo nazionale 2018. Tale

progetto dovrà anzitutto garantire la continuità con quanto già avviato sul territorio grazie alle risorse nazionali per l'annualità 2016 e 2017, assegnate agli ATS rispettivamente con le deliberazioni di Giunta regionale n. 833/2017 e n. 1443/2017, e ove possibile potrà prevedere nuovi interventi o servizi sempre nei limiti delle risorse disponibili.

I Progetti di Ambito a valere sul Fondo nazionale 2018 dovranno essere trasmessi al Servizio Politiche Sociali e Sport da parte di ciascun ATS, ai fini dell'approvazione, a seguito dell'avvenuta liquidazione del 70% del Fondo nazionale 2017 loro assegnato.

### **Criteri di riparto delle risorse e modalità di erogazione del Fondo**

In continuità con quanto concordato per le annualità 2016 e 2017, e di concerto con il Gruppo Tecnico regionale sul "Dopo di Noi" viene stabilito di ripartire il Fondo nazionale 2018 pari ad € 1.277.500,00 tra gli ATS utilizzando lo stesso criterio ministeriale per il riparto tra le Regioni ovvero la quota di popolazione compresa tra i 18 e i 64 anni al 01.01.2018 (dati ISTAT). A seguito del riparto verranno impegnate nell'anno 2019 le suddette risorse a favore degli enti capofila degli ATS con apposito decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport.

Tenuto conto che attualmente gli ATS, viste le difficoltà riscontrate nell'avvio della progettualità "Dopo di Noi", stanno utilizzando il Fondo nazionale 2016 e che a seguire utilizzeranno il Fondo nazionale 2017 secondo le modalità stabilite rispettivamente dalla DGR. n. 833/2017 e dalla DGR n. 1443/2017, si provvederà alla liquidazione del Fondo nazionale 2018 nell'anno 2020 agli enti capofila degli ATS in un'unica soluzione, a seguito dell'approvazione della documentazione di spesa trasmessa a dimostrazione dell'effettiva liquidazione del Fondo nazionale 2017 e a condizione dell'avvenuta approvazione del *Progetto di Ambito 2018*.

### **Monitoraggio**

Al fine di una verifica sull'andamento della progettualità del "Dopo di Noi" si rende necessario avviare un'azione di monitoraggio sistematico attraverso la raccolta semestrale delle informazioni ritenute utili anche alla luce dei dati che questa Regione è tenuta a fornire al Ministero.

Pertanto, gli ATS sono tenuti a fornire le informazioni seguendo il seguente calendario:

- a) entro il 15 settembre di ogni anno i dati relativi al I° semestre (gennaio/giugno);
- b) entro il 15 marzo di ogni anno i dati relativi al II° semestre (luglio/dicembre).

Il Servizio Politiche Sociali e Sport effettuerà tale monitoraggio con il supporto del Centro Regionale di Ricerca e Documentazione delle Disabilità – CRRDD. Le risultanze del monitoraggio saranno oggetto di analisi e studio da parte CRRDD che provvederà a restituire i dati elaborati al Ministero del Lavoro e Politiche Sociali ai sensi dell'art.6, comma 4 del D.M. del 23.11.2016.