

Delibera n° 549

Estratto del processo verbale della seduta del
24 marzo 2023

oggetto:

L 112/2016. DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA IN FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE. INDIRIZZI DI PROGRAMMAZIONE. INTERVENTI ANNUALITÀ 2022.

Massimiliano FEDRIGA	Presidente	assente
Riccardo RICCARDI	Vice Presidente	presente
Sergio Emidio BINI	Assessore	presente
Sebastiano CALLARI	Assessore	presente
Tiziana GIBELLI	Assessore	presente
Pierpaolo ROBERTI	Assessore	presente
Alessia ROSOLEN	Assessore	assente
Fabio SCOCCIMARRO	Assessore	assente
Stefano ZANNIER	Assessore	presente
Barbara ZILLI	Assessore	assente

Gianni CORTIULA Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

Vista la legge 22 giugno 2016, n. 112 recante *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* comunemente denominata *“Dopo di noi”*;

Visto inoltre il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della Salute ed il Ministro dell'Economia e delle Finanze, del 23 novembre 2016, adottato ai sensi della predetta legge n. 112/2016 in tema di *“Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016”*;

Considerato che:

- la Regione autonoma Friuli-Venezia Giulia accede – assieme alle altre Regioni - alla ripartizione annuale delle risorse del *“Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* di cui all'articolo 3, comma 1, della legge 112/2016 (di seguito Fondo);

- le risorse del Fondo sono destinate al finanziamento degli interventi e dei servizi previsti dall'articolo 3 del precitato decreto ministeriale del 23 novembre 2016, per la cui attuazione le Regioni, ai sensi dell'art. 6 del medesimo D.M., sono tenute ad adottare indirizzi di programmazione, 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, allo scopo utilizzando l'apposito modello predisposto dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali;

- le Regioni, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 112/2016, definiscono, altresì, i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi;

Considerato altresì che la Regione autonoma Friuli-Venezia Giulia:

- con deliberazione della Giunta regionale 17 luglio 2017, n. 1331, ha adottato gli indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi e dei servizi finanziati con le risorse assegnate in conto annualità 2016, confermando altresì i medesimi indirizzi anche per l'annualità 2017;
- con deliberazione della Giunta regionale 12 luglio 2019, n. 1176 ha approvato gli indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi a valere sul *“Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* annualità 2018;
- con nota prot. n. 9961 del 23 aprile 2020 del Direttore del Servizio Integrazione Sociosanitaria ha trasmesso al Ministero competente la Programmazione relativa all'annualità 2019, confermando gli indirizzi, i contenuti e le modalità di attuazione della programmazione precedente;
- con deliberazione della Giunta regionale 18 giugno 2021 n. 942 ha approvato gli indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi a valere sul *“Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* annualità 2020;
- con deliberazione della Giunta regionale 29 aprile 2022 n. 595 ha approvato gli indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi a valere sul *“Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* annualità 2021;

Visto il Decreto del 21 dicembre 2022 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali e del Ministero per le disabilità, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze e con il Ministero della salute (pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale, Serie generale - n. 20 del 25 gennaio 2023) recante *“Riparto per l'annualità 2022 delle risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* che ha ripartito fra le Regioni le risorse del Fondo per l'anno 2022 ammontanti a complessivi euro 76.100.000,00, con destinazione alla Regione autonoma Friuli Venezia Giulia dell'importo totale di euro 1.537.220,00;

Vista la nota del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 2918 del 27 febbraio 2023, con la quale, come previsto dall'articolo 2, comma 3, del citato decreto ministeriale del 21 dicembre 2022, si invitano le Regioni a trasmettere, entro novanta giorni dalla comunicazione della avvenuta registrazione della Corte dei conti del predetto decreto, la relativa programmazione, nella specifica sezione del Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (SIOSS), di cui al decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 22 agosto 2019 n. 103;

Vista la legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, recante *“Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”* e, in particolare l'articolo 46, che stabilisce che la Regione promuove politiche atte a rimuovere ogni forma di discriminazione e mancanza di pari opportunità, a prevenire il verificarsi o l'aggravarsi di

situazioni di disabilità, a garantire l'inclusione sociale, lavorativa, l'autodeterminazione, l'autonomia, la protezione e la cura delle persone con disabilità, con particolare riguardo verso le condizioni delle persone con disabilità gravi;

Vista la legge regionale 14 novembre 2022, n. 16 *"Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia"* e, in particolare, l'articolo 6, comma 4, che tratta specificamente di promozione dello sviluppo della dimensione dell'abitare inclusivo nel contesto sociale di appartenenza e nel rapporto con la comunità che, in raccordo con quanto previsto dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, riproduce le caratteristiche abitative e relazionali della casa familiare, in modo da favorire il mantenimento dell'identità personale, rafforzare il radicamento territoriale, nonché prevenire e contenere gli esiti dell'istituzionalizzazione;

Visto altresì l'articolo 6 comma 8, della legge regionale n. 16/2022 che, tra l'altro, autorizza l'Amministrazione regionale a sostenere il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità anche tramite i servizi e gli interventi per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, ai sensi della legge 112/2016;

Dato atto degli incontri e delle attività di raccordo intercorsi con i rappresentanti degli enti gestori territorialmente competenti in materia di disabilità e con la Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia per condividere le tematiche relative alla programmazione 2022, nonché per monitorare gli interventi in corso;

Ritenuto, pertanto, di adottare, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 112/2016 e del relativo decreto attuativo del 23 novembre 2016, il documento allegato quale parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, redatto in conformità allo schema reso disponibile dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, recante *"Legge 22 giugno 2016, n. 112 - Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Indirizzi di programmazione - Interventi annualità 2022"*;

Ritenuto che alla trasmissione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali degli indirizzi di programmazione di cui al documento allegato, in adempimento a quanto previsto dall'articolo 2, comma 3, del citato DM 21 dicembre 2022, si provveda a cura della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità - Servizio programmazione e sviluppo dei servizi sociali e dell'Integrazione e assistenza sociosanitaria;

Su proposta dell'Assessore regionale alla salute, politiche sociali e disabilità,

La Giunta regionale all'unanimità

Delibera

1. Di approvare, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 22 giugno 2016, n. 112 e del relativo decreto attuativo del 23 novembre 2016, il documento allegato quale parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, redatto in conformità allo schema reso disponibile dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, recante *"Legge 22 giugno 2016, n. 112 - Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Indirizzi di programmazione - Interventi annualità 2022"*;
2. di provvedere alla comunicazione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali degli indirizzi di programmazione di cui al documento allegato, in adempimento a quanto previsto dall'articolo 2, comma 3, del decreto interministeriale 21 dicembre 2022, a cura della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità - Servizio programmazione e sviluppo dei servizi sociali e dell'Integrazione e assistenza sociosanitaria.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL VICEPRESIDENTE

LEGGE 22 GIUGNO 2016, N. 112
DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA IN FAVORE DELLE
PERSONE CON DISABILITA' GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO
FAMILIARE

INDIRIZZI DI PROGRAMMAZIONE
INTERVENTI ANNUALITA' 2022

Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

INDIRIZZI DI PROGRAMMAZIONE ANNUALITÀ 2022

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 assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.**

Le politiche in favore della popolazione e con disabilità, attuate dalla Regione Friuli Venezia Giulia nel corso di questi anni, hanno portato alla definizione di un articolato e complesso sistema di servizi e interventi, erogati, con modalità spesso integrate, dai Comuni, dalle Aziende Sanitarie e dalle Aziende pubbliche di servizi alle persone, con il concorso delle famiglie, del terzo settore, del volontariato e di altri soggetti senza scopo di lucro.

Le leggi regionali di riferimento sulle quali, negli ultimi venticinque anni, è stato costruito tale sistema sono:

- La **LR 25 settembre 1996, n. 41 "Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104"** che rappresenta la legge quadro a favore delle persone con disabilità, recentemente abrogata da una nuova disciplina, descritta più avanti.
- La legge regionale **31 marzo 2006, n. 6 (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale)** che rappresenta un quadro normativo organico in materia di interventi e servizi sociali ampiamente intesi, comprensivi dei servizi socioassistenziali, socioeducativi e sociosanitari, che dà attuazione alla legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (legge 8 novembre 2000, n. 328).
- La legge di riforma sanitaria regionale **LR 12 dicembre 2019, n. 22 "Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006"** evidenzia l'importanza della personalizzazione degli interventi rivolti alla persona e la necessità di operare in forma integrata e sinergica tra i diversi servizi, proponendo una riconfigurazione dei dispositivi di cura che dovrà assumere tre approcci: quello preventivo e promozionale, quello di una governance multilivello per una reale integrazione degli attori, quello di una innovazione e riconversione dei servizi in chiave generativa e relazionale.

Con riferimento alla sopra citata LR 41/1996, nel corso del tempo le modifiche apportate al testo normativo si sono in genere limitate a singoli aggiustamenti ed integrazioni che non ne hanno aggiornato in profondità l'impianto rispetto all'evoluzione che ha interessato sia i modelli di servizio per la disabilità che gli stessi assetti di sistema della responsabilità istituzionale, che sono stati in parte portati avanti in altre sedi, con una disciplina nell'area sociale (L.R. 6/2006) ed in quella sanitaria (DPCM 12 gennaio 2017 sui LEA, L.R. 27/2018 e L.R. 22/2019) sopravvenuta a

costituire un quadro di riferimento esterno cui dover raccordare la lettura delle datate disposizioni della legge 41, con evidenza talora di vuoti di regolazione non sempre colmabili in via interpretativa. Altri interventi in tema di disabilità sono stati introdotti con le politiche promosse da leggi regionali di settore, anche attraverso singole e puntuali disposizioni inserite nei provvedimenti legislativi di natura finanziaria, alla ricerca di soluzioni individuali a situazioni valutate meritevoli che non trovavano possibilità di collocazione entro la disciplina generale, rimasta ancorata ad una tipologia di offerta rigida e sostanzialmente incentrata sulla residenzialità in struttura, con correlata attrazione del sistema di finanziamento regionale.

Si segnalano brevemente i provvedimenti normativi che hanno portato alla definizione del sistema dei servizi per le persone con disabilità:

- nel 2015 la Regione FVG ha realizzato una preliminare ricognizione del sistema di offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali per le persone con disabilità e, in particolare, della rete dei servizi coinvolti nella presa in carico, delle fonti di finanziamento e delle tipologie di servizi previste dalla normativa vigente (L.R. 41/1996);
- DGR 1331/2017 “L 112/2016, art 3, comma 3. indirizzi di programmazione per l'utilizzo del fondo 2016 per l'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”: La Regione ha adottato l'atto di indirizzo di programmazione per l'utilizzo delle risorse e ha definito i criteri e le modalità per l'erogazione dei relativi finanziamenti, individuando negli enti gestori della disabilità i soggetti attuatori, che rivestono il ruolo di primo riferimento nel sistema ma sempre in sinergia con gli altri attori, pubblici e privati;
- DGR 1036/2017 “Flusso informativo per il governo del sistema residenziale e semiresidenziale per persone con disabilità”: è stato avviato un flusso informativo tra la Regione FVG e gli enti gestori di servizi residenziali e semiresidenziali previsti dalla L.R. 41/1996, finalizzato a garantire in via continuativa le informazioni necessarie al governo del sistema e alle relative decisioni di carattere pianificatorio e programmatico in tema di disabilità;
- nel 2017 è stato avviato il percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità che usufruiscono dei servizi semiresidenziali e residenziali, previsti dalla L.R. 41/1996, ed è stato adottato, in via sperimentale per l'anno 2017, lo strumento per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità (Q-VAD);
- DGR 1134/2020: introduzione dell'art.20 bis nella L.R. 41/1996, “Sperimentazioni per l'innovazione del sistema dei servizi per le persone con disabilità” che disciplina le procedure di ammissione alla sperimentazione di percorsi innovativi facendo leva sulle capacità degli attori pubblici e privati del sistema regionale dei servizi di cooperare in partenariato, al fine di massimizzare la qualità dell'offerta e l'efficacia d'impiego delle risorse;
- DGR n. 1732 dd. 20.11.2020, di approvazione del “Fondo nazionale per la non autosufficienza. Documento programmatico della Regione Friuli-Venezia Giulia per il triennio 2019-2021”.

Nel corso del 2022, la Regione ha posto rimedio alle criticità derivanti dalla ormai anacronistica LR 41/1996 e ha provveduto a emanare la **legge regionale n. 16 del 14 novembre 2022 “Interventi a favore delle persone con**

disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia”.

La nuova legge di riforma della disabilità ha permesso di ricondurre ad un nuovo, unitario impianto programmatico l'intervento regionale, al fine di garantire anche quella flessibilità necessaria ad assicurare possibilità di inquadramento e regolazione all'evoluzione ed innovazione dei modelli di servizio che, partendo dai bisogni delle persone, porti a una riorganizzazione della filiera dei servizi e ridefinisca gli assetti organizzativi, finanziari e gestionali. In particolare si evidenzia l'articolo 6, comma 4, della legge regionale n. 16/2022 che tratta specificamente di promozione dello sviluppo della dimensione dell'abitare inclusivo nel contesto sociale di appartenenza e nel rapporto con la comunità che, in raccordo con quanto previsto dalla legge 22 giugno 2016, n. 112 riproduce le caratteristiche abitative e relazionali della casa familiare, in modo da favorire il mantenimento dell'identità personale, rafforzare il radicamento territoriale, nonché prevenire e contenere gli esiti dell'istituzionalizzazione. Tali soluzioni abitative possono anche prevedere la convivenza e la coabitazione tra persone con disabilità, anche con diverso bisogno assistenziale, e persone senza disabilità.

Il comma 8 del medesimo articolo 6, prevede inoltre che il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità venga sostenuto anche tramite i servizi e gli interventi per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, ai sensi della legge 112/2016. È stabilito altresì che la Regione possa integrare con proprie risorse i fondi messi a disposizione dalla legge 112/2016 al fine di permettere l'abitare sociale alle persone con disabilità grave e a quelle con disabilità che potrebbero sperimentare percorsi di autonomia abitativa.

- **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,”. Descrivere com'è avvenuto il confronto con le autonomie locali e il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità. In particolare, descrivere le modalità di integrazione con i programmi del FNPS e del FNA, con particolare attenzione al Programma per l'attuazione della Vita Indipendente, per tutte le attività che riguardano lo stesso target di beneficiari e che presentano finalità coincidenti.**

I presenti indirizzi di programmazione sono condivisi con gli Enti Gestori dei servizi per la disabilità coinvolti attraverso incontri dedicati finalizzati a verificare gli obiettivi di programmazione mediante un'analisi delle priorità e delle criticità territoriali. Il confronto costituisce altresì un utile strumento di orientamento della governance regionale.

Gli EEGG si fanno promotori delle richieste delle persone stesse e dei loro familiari, in relazione ai bisogni emersi e tenendo conto degli interessi, desideri, aspirazioni, preferenze, inclinazioni e predisposizioni della persona con disabilità. Gli EEGG costituiscono un tavolo di confronto tra i soggetti competenti all'attuazione degli interventi e dei servizi dedicati alla disabilità a livello locale (SSC, Aziende Sanitarie, terzo settore e privato sociale, ecc.), finalizzato a:
- raccordo tra i soggetti stessi come indicato all'art. 6 c. 9 della LR 41/1996; - raccordo con le equipe multidisciplinari di cui agli artt. 8 e 9 della LR 41/1996; - condivisione delle iniziative proposte; - emersione delle necessità del territorio; - diffusione esperienze e buone pratiche; - monitoraggio locale.

Il presente documento è condiviso inoltre con la Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che nella nostra regione è un organo istituzionale rappresentativo e di coordinamento

dell'associazionismo nel settore della disabilità, ai sensi dell'articolo 13, comma 2, della legge regionale 16/2022.

Nello specifico la Consulta effettua, tra l'altro, le seguenti attività:

- a) partecipa alla Commissione regionale per le politiche sociali di cui all'articolo 27 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale);
- b) partecipa all'attività di pianificazione in materia sanitaria e sociosanitaria ai sensi dell'articolo 42 della legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22 (Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006);
- c) formula proposte in materia di politiche regionali per le persone con disabilità;
- d) promuove iniziative di sensibilizzazione, informazione, formazione e aggiornamento professionale, finalizzate alla diffusione della cultura e dei principi della progettazione universale, volti a garantire la piena accessibilità e fruibilità di spazi, oggetti e servizi;
- e) esprime parere su ogni altro atto legislativo o amministrativo relativo all'azione regionale in materia di disabilità;
- f) sostiene le attività di coordinamento, formazione e divulgazione dei soggetti giuridici che la costituiscono.

Per quanto riguarda le modalità di integrazione con i programmi del FNPS e del FNA, nell'ottica del budget di progetto, le risorse del Dopo di Noi possono essere integrate e cumulate non solo con le risorse afferenti ai predetti fondi, ma anche con tutte le risorse di derivazione regionale dedicate specificatamente al sostegno della domiciliarità, quali il Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP), il Fondo Gravissimi e il Fondo SLA. Il programma sulla vita indipendente, in caso di target coincidente con il DdN, può essere utilizzato quale intervento di Start-up, garantendo continuità con le risorse del Fondo DdN. In questo modo, le costituzioni di soluzioni di co-housing, ad esempio, possono essere sostenute da interventi finanziati da diverse misure (DdN, FNPS, FNA, FAP, Fondo Gravissimi, Fondo SLA, Vita Indipendente, ecc.).

1.2 L'integrazione socio-sanitaria

➤ Indicare la disciplina regionale attuativa dell'integrazione socio-sanitaria.

In Regione FVG, come previsto dalla LR 31 marzo 2006 n. 6, l'integrazione socio-sanitaria è finalizzata al coordinamento e all'integrazione tra i servizi sociali e i servizi sanitari, al fine di assicurare una risposta unitaria alle esigenze di salute e di benessere della persona. La Regione FVG considera da sempre l'integrazione socio-sanitaria una strategia fondante del proprio modello di cure territoriali, da perseguire a tutti i livelli del sistema, quale approccio che interpreta in modo completo l'obiettivo di tutelare la salute ed il benessere dei propri cittadini. Tale strategia si inserisce peraltro nel solco della prevista riforma della non autosufficienza di cui alla Missione 5, Componente 2 del PNRR, che ha l'obiettivo di definire un inquadramento normativo su autonomia, domiciliarità, valutazione multidimensionale, progetto individualizzato, de-istituzionalizzazione e integrazione sociosanitaria delle persone non autosufficienti.

La successiva LR 12 dicembre 2019 n. 22 ha contribuito all'ulteriore sviluppo del modello di politica sociosanitaria della Regione, nel quale il sistema regionale dei servizi sanitari e quello dei servizi sociali, concorrono congiuntamente, in forma strutturata, superando il modello di interazione basato sull'esercizio separato delle proprie competenze

nell'ambito delle rispettive organizzazioni, a garantire una risposta appropriata ai bisogni complessi di salute della persona, con riguardo ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie, nonché alle persone non autosufficienti e in condizione di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, alle persone affette da patologie con indicazione di cure palliative, alle persone con disabilità, ai minori con disturbo in ambito neuropsichiatrico e del neuro sviluppo, alle persone con disturbo mentale e alle persone con dipendenza patologica. L'assistenza sociosanitaria integrata è erogata di norma utilizzando lo strumento dei progetti personalizzati, redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali e di approcci multidisciplinari, realizzati nei contesti naturali di vita delle persone e orientati all'inclusione sociale, alla partecipazione e alla personalizzazione della risposta.

➤ **Descrivere specificamente i seguenti aspetti, su cui sono intervenute 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. Descrivere le modalità di attuazione dell'impegno della Regione.

In conformità a quanto previsto dal D.Lgs. 15 settembre 2017, n. 147 la Regione FVG, con la LR 28 dicembre 2018 n. 31 di modifica della LR 31 marzo 2006 n. 6, stabilisce che i Comuni esercitano in forma associata le funzioni amministrative concernenti la realizzazione del sistema locale di interventi e servizi sociali nonché altre funzioni e compiti loro attribuiti dalla normativa statale e regionale, con le modalità previste nella Convenzione per l'istituzione e la gestione del Servizio Sociale dei Comuni. La legge prevede, inoltre, che gli ambiti territoriali per la gestione associata delle funzioni dei servizi e interventi sociali, debbano avere dimensione demografica non inferiore a 45.000 abitanti, ridotti a 25.000 qualora più della metà siano residenti in comuni montani o parzialmente montani.

Per quanto attiene, invece, alla suddivisione dell'Azienda Sanitaria in Distretti, la LR 17 dicembre 2018 n. 27, prescrive che il territorio di competenza di questi ultimi sia costituito da una popolazione minima di almeno 50.000 abitanti e coincida con il territorio dell'ambito del Servizio sociale dei Comuni o ne sia multiplo. Qualora, infine, detto ambito abbia una popolazione superiore a 200.000 abitanti, il territorio di competenza del distretto potrà costituirne frazione.

La LR 12 dicembre 2019 n. 22 ribadisce che il Piano di Zona (PDZ) è lo strumento fondamentale per la definizione del sistema integrato degli interventi e servizi sociali del territorio di competenza dei Comuni associati agli ambiti territoriali. Tale strumento è definito con il concorso dell'ente del SSR territorialmente competente, in coerenza con la programmazione regionale, ed è coordinato con la programmazione locale in materia sanitaria, educativa, formativa, del lavoro, culturale, abitativa, dei trasporti e nelle altre materie afferenti alle politiche sociali.

In conformità con quanto previsto dalla LR 31 marzo 2006 n. 6, con DGR n. 97/2019, DGR n. 1990/2019 e DGR n. 2294/2019, la Regione ha individuato gli ambiti territoriali per la gestione associata dei servizi sociali dei comuni.

Gli indirizzi e gli interventi previsti dal presente programma si pongono in continuità con le soluzioni promosse nelle precedenti programmazioni e, con la stessa modalità e in aderenza all'impianto istituzionale, nelle more del riordino del sistema di interventi e servizi per le persone con disabilità previsto dalla LR 16/2022, il ruolo di soggetti attuatori

degli interventi continuerà ad essere svolto dagli Enti Gestori dei servizi per le persone con disabilità (EEGG) presenti nel territorio regionale di seguito elencati:

- il Consorzio Isontino Servizi Integrati (CISI)
- il Consorzio per l'Assistenza Medico PsicoPedagogica (CAMPP)
- il Comune di Trieste
- l'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale (ASUFC) per i territori di:
 - o Friuli Centrale e Mediofriuli
 - o Ex AAS3
- l'Azienda sanitaria Friuli Occidentale (ASFO).

La tabella seguente indica l'organizzazione sociosanitaria della regione FVG strutturata in Aziende sanitarie e Enti Gestori dei servizi per le persone con disabilità, con i relativi Ambiti territoriali dei SSC di riferimento.

AZIENDA SANITARIA	AMBITO TERRITORIALE	EEGG DISABILITA'
ASUGI	Carso Giuliano	Comune di Trieste
	Triestino	
	Collio-Alto Isonzo	CISI (Gradisca d'Isonzo - Go)
	Carso Isonzo Adriatico	
ASUFC	Gemonese/Canal del Ferro-Val Canale	ASUFC (Udine)
	Carnia	
	Collinare	
	Torre	
	Natisone	
	Mediofriuli	
	Friuli Centrale	
	Agro Aquileiese	CAMPP (Cervignano del Friuli - Ud)
	Riviera Bassa Friulana	
ASFO	Livenza-Cansiglio-Cavallo	ASFO (Pordenone)
	Tagliamento	
	Sile e Meduna	
	Valli e Dolomiti friulane	
	Noncello	

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 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). 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, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Descrivere le procedure relative alla valutazione multidimensionale effettuata dalle 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

La presa in carico delle persone con disabilità attraverso strumenti di valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multidisciplinari (e multiprofessionali), è una prassi indicata da tempo nei diversi strumenti di programmazione sociosanitaria regionale, fin dal 1996 con la Legge Regionale n. 41/1996, attuativa della Legge 104/1992.

L'art. 8 della sopracitata LR 41/96 definisce il ruolo dell'equipe multidisciplinare (EMH). Essa viene rappresentata quale punto di riferimento dell'intera rete dei servizi socio-sanitari coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità. L'equipe multidisciplinare, costituita da operatori sociali e sanitari, assolve, nel contempo, a un ruolo di progettazione e coordinamento e a un ruolo operativo, e si occupa della valutazione dei bisogni emergenti, dell'elaborazione di progetti di vita, della continuità degli interventi e del coinvolgimento attivo della persona disabile e della sua famiglia nel processo di presa in carico.

Nel corso del tempo la composizione dell'equipe multidisciplinare è andata via via semplificandosi fino ad arrivare alla composizione prevista dalla LR 12 dicembre 2019 n. 22, in cui si ribadisce che la valutazione multidimensionale delle persone con bisogni complessi è effettuata da apposita equipe costituita da tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale e con il coinvolgimento della persona, della sua famiglia e di coloro che si prendono cura dell'assistito.

Fin dall'inizio si è fatto uso di sistemi di valutazione aventi la connotazione della multidimensionalità, allo scopo di inserire coerentemente il progetto di vita nel contesto sociale e abitativo della persona con disabilità.

È di prassi comune l'utilizzo di scale di valutazione che siano in grado, attraverso la somministrazione di numerosi item, non solo di indagare la gravità della condizione di disabilità ma anche di valorizzare le competenze personali, nonché di effettuare la dovuta relazione tra la condizione individuale e il contesto di vita.

Con DGR 370 dd. 03/03/2017 la Regione ha avviato un percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità accolte nei servizi residenziali e semiresidenziali, consapevole che la ridefinizione degli stessi, debba essere supportata dall'utilizzo di un unico strumento condiviso di valutazione, coerente con un approccio che superi la logica del "bisogno assistenziale" per tendere all'affermazione di un impianto che guardi ai percorsi esistenziali delle persone e che sappia esplorare dimensioni altrimenti escluse, come le aspettative e le preferenze delle persone con disabilità.

Con Decreto 1050 dd. 03/08/2017 la Regione ha adottato in via sperimentale lo strumento di valutazione in seguito denominato Q-VAD (Questionario sulle Condizioni di Vita della persona adulta con Disabilità). Esso è caratterizzato da alcuni tratti salienti:

- formulazione in prima persona per sottolineare che la persona con disabilità è riferimento e protagonista della rilevazione e che l'obiettivo deve essere quello di rappresentare in modo fedele la sua condizione e il suo punto di vista;
- la formulazione degli item è organizzata con linguaggio accessibile in modo da facilitare risposte circoscritte e chiaramente definite con margini ristretti di interpretazione;

• il cuore della rilevazione ruota su tre macro fattori: sostegni al funzionamento, qualità di vita e opportunità di vita che prendono in considerazione, tra le altre, anche l'area della cura della propria persona, della mobilità, della comunicazione e altre attività cognitive, delle attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

Infine, con Decreto 27 dicembre 2018 n. 2071 è stato adottato il flusso informativo per il governo del sistema residenziale e semiresidenziale per persone con disabilità e il percorso per la sua attuazione. Per quanto riguarda, in particolare, il sottoflusso "Condizioni di Vita", si precisa che, nell'ambito di sperimentazione dello strumento Q-VAD, ne è stata stabilita l'obbligatorietà di utilizzo per la valutazione di tutte le persone destinatarie di progetti finanziati dalla L. 112/2016.

È attualmente in corso la validazione degli algoritmi che permetteranno la produzione di profili di bisogno a partire dalle informazioni raccolte con lo strumento Q-VAD.

1.2.3 Progetto personalizzato: L'articolo 2 del DM 23 novembre 2016 prevede le modalità del 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." (Comma 3).

"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).

Descrivere i processi di definizione dei progetti personalizzati.

Il progetto personalizzato, già in parte introdotto con la LR 25 settembre 1996 n. 41, ha trovato gradualmente una sua più puntuale definizione nelle discipline che si sono via via succedute. L'art. 14 della Legge 8 novembre 2000 n. 328 e l'art. 57 della LR 31 marzo 2006 n. 6, infatti, individuano il progetto individuale/personalizzato, quale strumento fondamentale al fine della piena integrazione delle persone con disabilità. Tale strumento, redatto sulla base di una valutazione multidimensionale e con un approccio multidisciplinare, comprende diversi elementi tra cui: le prestazioni a carico del servizio sanitario nazionale, il piano educativo individualizzato, i servizi alla persona e le misure economiche.

Una sua definizione si ritrova nell'articolo 3 del "Regolamento di attuazione del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine", emanato con decreto del Presidente della Regione 8 gennaio 2015, n. 7.

Il progetto personalizzato funge ormai da paradigma per la messa a punto delle risposte assistenziali in tutte le situazioni complesse, che postulano una valutazione multidimensionale e una presa in carico integrata.

In questo quadro l'art. 8 della LR 12 dicembre 2019 n. 22 interviene a dare compiuta rilevanza legislativa allo strumento, mettendone in chiaro gli aspetti funzionali, il legame con obiettivi di abilitazione e capacitazione della

persona assistita, la modalità di costruzione sulla base della valutazione multidimensionale e di co-progettazione con la persona e la famiglia, la necessaria flessibilità in termini di rimodulabilità, con la previsione che contenuti e modalità di costruzione specifici <<sono definiti per area di bisogno, con attribuzione delle responsabilità professionali e di servizio in capo ai soggetti coinvolti e con individuazione delle risorse dedicate>>.

Dal recente monitoraggio e dall'esperienza maturata sul campo nel corso di tutti questi anni di applicazione della Legge 112/2016, è emersa la proposta di utilizzare il finanziamento del fondo Dopo di Noi per creare percorsi finalizzati a trasmettere ai familiari dei presupposti di "pensabilità" della persona con disabilità come adulta, consentendo successivamente, attraverso il progetto personalizzato, la costruzione e realizzazione di percorsi orientati alla capacitazione dei propri congiunti. È indispensabile quindi, che il progetto personalizzato sia anche il progetto della famiglia, uno strumento attraverso il quale aiutare la famiglia a pensare ad un futuro da adulti per i propri figli.

In coerenza con l'attuazione della Legge 112/2016, la Regione FVG ha iniziato un percorso di sviluppo di uno strumento a supporto della presa in carico, finalizzato a ridare impulso alla progettazione personalizzata, come indicato dal Decreto ministeriale del 23 novembre 2016. Tale strumento permette la raccolta omogenea dei dati relativi ai progetti personalizzati delle persone con disabilità, con particolare riferimento all'individuazione del case manager ed al suo ruolo, all'esplicitazione delle aspettative della persona con disabilità, alla definizione di obiettivi, interventi ed esiti attesi, all'indicazione del budget di progetto, alla definizione dei tempi e del sistema di monitoraggio e verifica del progetto stesso. Tale modulistica, oltre a essere frutto dell'esperienza e delle buone pratiche censite a livello locale nell'ambito della disabilità, raccogliendo gli stimoli proposti anche nelle discipline relative alle altre condizioni di fragilità (salute mentale, neuropsichiatria infantile, ecc.), si prefigge di diventare uno strumento omogeneo in tutte le aree dell'integrazione socio-sanitaria.

Al riguardo, vista l'importanza del tema relativo al progetto personalizzato e, in particolare, della sua attuazione con modalità omogenee sul territorio regionale, sono previste attività di formazione rivolte agli operatori al fine di approfondirne gli aspetti teorici e applicativi, anche con riferimento al budget di progetto.

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.

La Regione FVG, con l'articolo 9 della LR 12 dicembre 2019 n. 22, ha codificato lo strumento "budget personale di progetto", visto come l'insieme di tutte le risorse umane, economiche e strumentali individuate nel progetto personalizzato. Il budget personale di progetto non costituisce una nuova o diversa unità di offerta o una fonte di finanziamento che si va ad aggiungere a quelle già esistenti, ma ha una funzione ricompositiva e aggregante rispetto alle risorse in campo a livello territoriale, sia economiche che prestazionali, rese da tutte le componenti coinvolte, ivi compresa la persona assistita e la sua famiglia.

Il budget personale di progetto è centrato sul globale progetto personalizzato e non sull'accesso a singole prestazioni e si compone sommando gli interventi più strutturati mirati a rispondere a bisogni di cura e di assistenza del singolo,

a interventi mirati a soddisfare desideri e ambizioni relative a tutte le altre sfere della vita. Si tratta quindi di uno strumento modulabile nel tempo che valorizza la personalizzazione dell'intervento, andando a sostenere e, allo stesso tempo, definire le modalità di attuazione del progetto.

In tal senso gli interventi afferenti alla L.112/2016 rappresentano solo quota parte dell'insieme delle risorse da impiegare. Le specifiche linee di attività previste dall'art. 5 del decreto 23/11/2016 verranno, come le altre risorse, evidenziate nel progetto personalizzato. Dal percorso delineato emerge con chiarezza che il bisogno della persona è centrale rispetto alla definizione e alla articolazione del budget di progetto. Questa circostanza comporta che diviene possibile qualificare e quantificare le risorse da impiegare solo a beneficiari individuati e a progetto personalizzato formulato.

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).***

➤ **Descrivere le modalità con le quali si intende, ove necessario, indirizzare la selezione dei beneficiari per garantire l'accesso ai servizi secondo il criterio di maggiore urgenza.**

In relazione ai beneficiari, si attua quanto riportato dal DM 23 novembre 2016. I beneficiari degli interventi a valere sul fondo sono persone con disabilità grave ai sensi della L 104/1992, art 3, comma 3, la cui disabilità non sia 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.

L'accesso agli interventi ed ai servizi viene garantito in ogni territorio sulla base delle valutazioni effettuate dalle equipe multidisciplinari nel rispetto dei criteri indicati nella L. 112/2016 e nel DM 23/11/2016.

In esito alla valutazione di cui sopra, la normativa prevede che sia in ogni caso garantita una priorità di accesso alle misure del Fondo alle:

- 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.

Le equipe multidisciplinari attraverso gli strumenti della valutazione multidimensionale individuano le condizioni di bisogno delle PcD e garantiscono prioritariamente l'accesso agli interventi ed ai servizi alle persone di cui alle lettere a), b) e c) e alle persone che presentano caratteristiche di maggiore gravità ed urgenza.

Nel corso degli incontri con gli EEGG si è riscontrata l'importanza di anticipare la presa in carico in preparazione della fase del Dopo di Noi nella fase in cui la famiglia è ancora presente e nella maggior parte dei casi è ancora in grado di accompagnare ed elaborare insieme al proprio figlio o alla propria figlia un percorso di vita adulta autonoma. Si ritiene pertanto prioritario, soprattutto in relazione a tali soggetti, coinvolgere pienamente ed attivamente la famiglia.

È evidente che se questi percorsi vengono rivolti nei confronti di famiglie con figli con disabilità ancora giovani, il tempo e l'energia a disposizione per creare i presupposti di cui sopra, sarà maggiore rispetto ad una famiglia anziana con un figlio con disabilità già adulto. Un precoce accompagnamento delle giovani famiglie nella costruzione di una cornice consapevole di necessità, bisogno e potenzialità per i propri figli, è indispensabile per una buona riuscita del progetto personalizzato e per garantire un'effettiva continuità nel percorso di vita anche successivamente al venir meno delle figure genitoriali. Iniziare a progettare il Dopo di Noi solo al termine del periodo in cui le figure di riferimento vengono meno potrebbe costituire una limitazione all'effettivo obiettivo di inclusione, diventa pertanto necessario anticipare più che mai il momento in cui costruire insieme i presupposti per una vita in cui, anche per la persona con disabilità, possano essere previsti interventi legati all'autonomia e al lavoro.

I beneficiari del Dopo di Noi sono di norma maggiorenni, ma resta inteso che qualora il minore sia in procinto della maggiore età, potranno essere valutate eventuali attivazioni di interventi e sostegni di graduale accompagnamento alla fuoriuscita dal contesto di provenienza, in ordine agli interventi di cui alla lettera a), art. 5 comma 4, del DM 23 novembre 2016.

È possibile sostenere la continuità degli interventi, anche in deroga all'età, tenendo sempre in considerazione che i beneficiari, di norma, sono persone con disabilità grave non dovuta al naturale invecchiamento o a patologie connesse all'età.

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, e, 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."**

- **Descrivere gli interventi che si intende realizzare per ognuna delle aree di intervento finanziabili con le risorse del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.**

Gli interventi previsti dal presente documento si pongono in continuità con le soluzioni promosse nelle precedenti programmazioni mediante lo sviluppo e il rafforzamento degli obiettivi e delle azioni attivate, prevedendo altresì i necessari adeguamenti in funzione anche della recente emergenza epidemiologica che ha interessato i servizi territoriali e che ha modificato alcuni percorsi già attivati e in corso di progressivo completamento.

Nel rispetto dei criteri di accesso e di priorità di cui all'articolo 4 del Decreto 23.11.2016, gli interventi sono finalizzati a favorire un'uscita programmata dal nucleo familiare di origine delle persone con disabilità grave, 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. Destinatari degli interventi sono anche le persone con disabilità grave 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, quali ad esempio centri residenziali di grandi dimensioni o non adeguati rispetto ai bisogni specifici della persona.

Si evidenzia che la tipologia di interventi prevista dal Decreto si inserisce in una programmazione regionale più ampia relativa alle iniziative di "abitare inclusivo".

Il quadro normativo e di programmazione sociosanitaria regionale evidenzia, infatti, una particolare attenzione verso le politiche di promozione della domiciliarità (in special modo a favore della popolazione anziana e di quella con disabilità) e, in questi ultimi anni, anche verso la ricerca e lo sviluppo di nuove forme sperimentali di abitare e di domiciliarità.

I primi indirizzi in tal senso (DGR n. 671 del 14 aprile 2015 "Linee guida per le sperimentazioni Abitare possibile e Domiciliarità innovativa", modificati con DGR n. 2089 del 26 ottobre 2017) sono stati ulteriormente aggiornati con la DGR 1625 del 27 settembre 2019 "Linee guida per la promozione e la realizzazione di forme sperimentali di abitare inclusivo di cui all'articolo 24 della legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17: aggiornamento delle sperimentazioni di cui alla dgr 2089/2017 in materia di abitare possibile e domiciliarità innovativa".

Nella cornice tracciata ha preso forma un articolato e complesso sistema di servizi e interventi in favore delle persone anziane e delle persone con disabilità, erogati con modalità spesso integrate, dai Comuni, dalle Aziende per l'assistenza sanitaria e dalle Aziende pubbliche di servizi alla persona, con il concorso delle famiglie, del terzo settore, del volontariato e di altri soggetti senza scopo di lucro.

Sulla scorta delle esperienze positive sperimentate nelle annualità precedenti si è rilevato che le soluzioni "alternative" quali brevi soggiorni per l'autonomia in contesti con connotazione ludico/ricreativa e aggregativa, si configurano quali strumenti propedeutici all'individuazione dell'ottimale nucleo di convivenza e quali momenti privilegiati di osservazione di eventuali formazioni spontanee di legami sociali e relazionali con la conseguente

sperimentazione di potenziali nuclei di convivenza in forme di co-housing.

Tali esperienze temporanee di vita autonoma in contesti "esterni ed informali" potranno essere realizzate e consolidate anche nella presente programmazione.

Nel loro complesso gli interventi sono volti alla vita indipendente, attraverso azioni legate alla casa e alla gestione della vita domestica, all'acquisizione delle autonomie e delle competenze di vita quotidiana, al potenziamento delle abilità sociali e relazionali.

Sono esclusi gli interventi che prevedono un soggiorno temporaneo in soluzioni alloggiative lontane dal concetto di abitazione quali ad esempio residenze protette e comunità alloggio.

Dall'esperienza di questi anni è emerso che il rischio maggiore è che accanto alla dimensione dell'abitare manchi quella del lavoro o più in generale del fare, dell'utilità sociale sul territorio di riferimento (welfare generativo).

Si rileva, infatti, che lo spostamento di una persona da un contesto abitativo assistenziale che in qualche modo aveva come beneficio la strutturazione del tempo, ad un contesto di vita abilitante, fa aumentare in tempi brevi, e anche senza interventi sofisticati, la Qualità di Vita e la felicità della persona, ma tale periodo può durare poco. Ciò che si può riscontrare, quando non si riesce a lavorare sul contesto sociale, è il rischio di solitudine e vuoto che le persone possono sperimentare.

Per ridurre tale pericolo è necessario rivolgere agli operatori la sfida di riscoprire il valore e l'importanza della progettazione personalizzata, e assumere responsabilmente, nei confronti dei vari contesti, un atteggiamento intraprendente, accompagnato da un lavoro educativo sul territorio per fare emergere o stimolare la crescita di una rete di relazioni e opportunità di vita. È importante, infatti, che la soluzione alloggiativa collocata all'interno di un contesto cittadino, riesca a contaminarlo e al tempo stesso farsi contaminare dalle ricchezze della società civile. La scommessa è che a trarre giovamento dallo scambio non siano solo le persone con disabilità, ma anche l'intera comunità, attraverso l'attivazione di un processo di coinvolgimento propositivo in grado di arricchire tutte le parti coinvolte.

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

Trovano collocazione e finanziamento interventi quali: soggiorni diurni o temporanei, cicli di giornate e/o weekend fuori casa finalizzati alla conoscenza, alla valutazione delle competenze e all'esplorazione delle preferenze/affinità delle persone con disabilità, palestre abitative (alternanza di periodi di permanenza in famiglia con periodi di permanenza breve o percorsi giornalieri presso soluzioni alloggiative).

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

➤ Descrizione degli interventi

Afferiscono e sono finanziabili gli interventi organizzati secondo il modello della domiciliarità innovativa, ovvero

soluzioni abitative sperimentali realizzate in alloggi di civile abitazione, gruppi appartamento, soluzioni di co-housing o analoghi che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare. Inoltre sono possibili anche progetti che contemplino soluzioni alloggiative nelle abitazioni di origine e che prevedano soluzioni di co-housing per un numero massimo di 5 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 (articolo 3, comma 5) anche attraverso, tirocini per l'inclusione sociale (articolo 3, comma 6)**

➤ **Descrizione degli interventi**

Rientrano qui tutti gli interventi abilitativi finalizzati ad accrescere la consapevolezza, le competenze e l'autonomia della persona, nella prospettiva della riduzione progressiva dell'investimento iniziale e quindi degli interventi di tipo assistenziale. A titolo esemplificativo "laboratori diurni per l'autonomia abitativa", fattorie sociali e tutti quegli interventi innovativi e propedeutici all'inserimento lavorativo e all'integrazione sociale, per l'acquisizione di competenze finalizzate alla vita autonoma, realizzati dai vari attori della rete (Centri per l'Impiego, scuole, cooperative sociali, associazioni). A valere su tale ambito devono essere previste inoltre attività di sensibilizzazione, informazione, accompagnamento e sostegno ai familiari in vista dell'uscita della persona con disabilità dal nucleo familiare di origine. Un altro obiettivo rientrante in questa tipologia di interventi è garantire a tutte le persone con disabilità il diritto al lavoro a prescindere dai requisiti posseduti. Infatti un aspetto fondamentale nella vita delle persone è il lavoro, in quanto contribuisce alla formazione di un ruolo sociale e al raggiungimento dell'autonomia, a fronte della disparità riscontrata rispetto all'applicazione della L.68/99 e della difficoltà di attivare percorsi finalizzati all'inclusione lavorativa in maniera omogenea sul territorio regionale.

- 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**

Durante le visite alle soluzioni alloggiative attive si è constatato che la qualità dei luoghi, assimilabili ad un ambiente domestico, consente alla persona con disabilità di percepire come proprio il domicilio mediante la personalizzazione dello stesso attraverso oggetti della propria vita quotidiana. Si ritiene dunque, che la possibilità di scegliere gli spazi, gli arredi, i complementi (quadri, tessuti) e di percepire il luogo in maniera stabile come "casa propria", sia senza dubbio elemento qualificante dell'esperienza.

È dunque possibile destinare risorse oltre che per interventi finalizzati ad adeguamenti, messa in opera di impianti, arredi o per spese per locazione, anche per l'acquisto di complementi d'arredo destinati al miglioramento ed alla personalizzazione degli spazi.

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

➤ **Descrizione degli interventi**

Per questo tipo di interventi, alla luce della loro finalità di fronteggiare solo temporaneamente momenti di emergenza, sarà necessario ricercare per lo più risposte di tipo residenziale in via d'urgenza, con la possibilità, quindi, che si debba ricorrere a presidi di tipo "tradizionale". Questa evenienza dovrà in ogni caso accompagnarsi al preciso impegno di condividere le scelte con la persona con disabilità e di pianificare fin da subito il percorso di rientro.

4. La programmazione delle risorse finanziarie

➤ **Indicare la 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.**

Pare opportuno, preliminarmente, indicare quali sono le modalità di riparto che la Regione intende effettuare nei confronti degli EEGG.

Gli EEGG, pianificano e programmano l'utilizzo delle risorse afferenti al Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, in coerenza con i bisogni e le peculiarità del territorio, previa condivisione con le articolazioni territoriali della Consulta delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in conformità alle previsioni del comma 2, dell'articolo 22, della legge regionale 16/2022.

Gli EEGG, ai fini della ripartizione delle risorse da parte della Regione, provvedono a comunicare le attività in continuità e quelle di nuovo avvio in aderenza alle prescrizioni del decreto ministeriale e degli indirizzi di programmazione regionale.

Successivamente alla comunicazione di cui sopra da parte degli EEGG e al trasferimento delle risorse assegnate alla Regione per l'annualità 2022 dal Ministero competente, l'Amministrazione regionale procederà a ripartirle fra gli EEGG medesimi.

In questa annualità il riparto delle risorse agli EEGG viene effettuato diversamente che in passato ed è basato su un duplice criterio: una quota fissa, pari al 50% delle risorse spettanti, è ripartita sulla base della popolazione residente sul territorio di riferimento di età compresa tra i 18 e i 64 anni; la restante quota è ripartita in relazione al fabbisogno previsto da ogni EEGG per l'annualità di riferimento, opportunamente rimodulato in maniera proporzionale sulla base delle risorse disponibili. Tale suddivisione permetterà agli EEGG con maggiori esigenze di risorse di portare alla realizzazione quei progetti ed interventi pianificati, ma non ancora attivati per mancanza di fondi e dall'altro lato consentirà agli EEGG le cui risorse assegnate sono maggiori rispetto alle esigenze contingenti di evitare avanzi di fondi e difficoltà di rendicontazione.

Annualmente la Regione provvederà a verificare il reale fabbisogno di ciascun ente gestore al fine di trovare un equilibrio tra le diverse esigenze e distribuire le risorse nel modo più efficace ed efficiente.

Come già anticipato nella parte dedicata al Budget di Progetto di cui al punto 1, non risulta possibile predeterminare l'ammontare delle risorse previste per ciascuna specifica linea di attività in discussione. In tal senso si segnala che il relativo importo viene in via preventiva indicato nel suo ammontare complessivo, mentre la scomposizione delle risorse finanziarie verrà dettagliata e precisata in fase di rendicontazione per ciascuna delle linee di attività di cui all'art. 5 c. 4 lettere a), b) e c) del Decreto.

Nel Decreto è stato introdotto un esplicito **obiettivo di servizio** volto ad assicurare l'attivazione delle progettualità previste dal Fondo. Le risorse destinate alla Regione FVG per il conseguimento di tali obiettivi previsti dal DPCM 21/12/2022 all' art. 1, comma 2, ammontano a 303.000,00 euro. Tali risorse, come previsto anche dalle linee di programmazione precedenti, garantiscono la continuità della presa in carico della totalità delle persone appartenenti alle tipologie prioritarie di cui alle lettere a), b) e c), nonché gli eventuali nuovi ingressi che rivestono caratteristiche di urgenza. Le eventuali somme eccedenti verranno utilizzate, secondo la priorità generale di cui all'art. 4, comma 2 del

decreto 23 novembre 2016, in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che, in esito alla valutazione multidimensionale, necessitano, con maggiore urgenza, degli interventi previsti a valere sul Fondo.

Interventi finanziabili	Importo
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;	1.427.220,00 € di cui 303.000,00 € destinati al conseguimento degli obiettivi di servizio di cui all'art.1 co, 2 del DPCM 21/12/2022
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 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);	
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;	85.000,00 €
e. in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'articolo 3, comma 7.	25.000,00 €
Totale	1.537.220,00 €

5. Le modalità di 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.**

L'Amministrazione regionale ha predisposto un format dedicato al monitoraggio che comprende la rilevazione degli aspetti relativi ai flussi finanziari, alle persone con disabilità beneficiarie, ai luoghi degli interventi, alla modalità di gestione dei progetti e alle eventuali criticità. I monitoraggi sono effettuati con una cadenza annuale e anche con incontri periodici dedicati finalizzati non solo a chiarire eventuali dubbi relativi alle informazioni fornite, ma anche ad analizzare da un punto di vista più "qualitativo" l'attuazione della L. 112/2016 e degli indirizzi di programmazione sul territorio regionale.

Come già più volte affermato, la Regione Friuli Venezia Giulia, affida il ruolo di soggetti attuatori degli interventi del Dopo di Noi agli Enti Gestori dei servizi per le persone con disabilità (EEGG), costituiti da Aziende per i servizi sanitari o da Consorzi di Comuni, e non agli Ambiti territoriali, come evidenziato nella tabella di cui al paragrafo 1.2.1. Pertanto anche le risorse del Fondo sono ripartite ed erogate agli EEGG che poi, a conclusione delle attività, provvedono a rendicontarle, ripartendole sulla base della localizzazione geografica degli alloggi e/o della residenza dei soggetti beneficiari, al fine di ottemperare all'obbligo informativo di inserimento dei dati a livello di Ambiti territoriali nella specifica sezione del Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (SIOSS), di cui al decreto del

IL SEGRETARIO GENERALE

IL VICEPRESIDENTE