

ALLEGATO SUB LETTERA A)

LINEE GUIDA PER IL PROGETTO DI SPERIMENTAZIONE DELL'ASSISTENZA PERSONALE FINALIZZATA ALLA VITA INDIPENDENTE E AUTODETERMINATA

PREMESSA

In riferimento agli indirizzi per il sostegno alle persone con disabilità contenuti nei propri atti di programmazione delle politiche sociali, la Regione intende dare attuazione nel periodo 2004-2006 al progetto di sperimentazione dell'assistenza personale finalizzata alla vita indipendente e autodeterminata da parte delle persone disabili.

CHE COSA E' "VITA INDIPENDENTE"

Con il progetto "Vita indipendente" si intende sperimentare l'adeguatezza di misure di sostegno di carattere economico da erogare individualmente al fine di garantire l'esercizio del diritto di autodeterminazione, nonostante l'esistenza di gravi disabilità, alle persone che vogliono - nella misura in cui possono e intendono farlo - avere lo stesso grado di controllo e di autodeterminazione della loro vita quotidiana delle persone non disabili.

Il progetto presuppone la capacità di scegliere di autodeterminare il proprio modo di vivere e si impronta ad una modalità di assistenza definibile di tipo indiretto, tale da permettere alla persona che ne beneficia di procurarsi direttamente l'assistenza ritenuta idonea.

"Vita indipendente" si rivolge a tutte le persone che hanno ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, articolo 3, comma 3, e che, per quanto riguarda l'assistenza personale di cui hanno bisogno, preferiscono ricorrere a persone di propria scelta, oppure affidarne l'organizzazione all'amministratore di sostegno o al proprio rappresentante legale.

Ogni persona dovrebbe essere, così, messa in grado di organizzare la propria vita in relazione alle proprie esigenze. Un punto essenziale della filosofia della vita indipendente è la presenza di tanti livelli di "indipendenza", da intendersi sotto il profilo dei diversi tipi di autosufficienza: ad ogni persona dovrebbe essere garantita la scelta del livello di vita indipendente più adeguato.

Uno dei concetti di fondo della vita indipendente non è "fare tutto da sé", quanto piuttosto avere la possibilità di "controllare la propria vita da sé".

DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

- Piano Integrato Sociale di Regionale 2002-2004
- Piano Sanitario Regionale 2002-2004
- Del. G.R. n. 977 del 6.10.2003 approvazione dei Programmi di Interesse Regionali;
- Decreto n. 7623 del 19.11.2003 di costituzione della commissione di lavoro
- Dichiarazione di Tenerife
- Dichiarazione sull'assistenza personale di Strasburgo
- Risoluzione di Strasburgo
- Documento Vita Indipendente

DESTINATARI DELLA SPERIMENTAZIONE, DEFINIZIONE DEI REQUISITI DI ACCESSO E CRITERI DI SELEZIONE

Potranno candidarsi alla sperimentazione del progetto “Vita indipendente” le persone con disabilità di tipo neuro-motorio che siano residenti nei territori della Azienda USL 10 di Firenze, della Azienda USL 2 di Lucca, della Azienda USL 3 di Pistoia, della Azienda USL 4 di Prato, e della Azienda USL 6 di Livorno, dove già sono presenti a vario titolo esperienze che vanno nella direzione del progetto di vita indipendente. Il numero dei progetti individuali di vita indipendente attivabili per ogni Azienda USL saranno individuati successivamente, sulla base di una ripartizione proporzionale rispetto alle rilevazioni dei dati anno 2003, di cui all’art. 3, comma 3 della legge 104.

I soggetti candidati alla sperimentazione oltre ad essere residenti nelle zone sopra dette, devono possedere i seguenti requisiti:

- avere ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, articolo 3, comma 3;
- avere una età compresa fra il 18° e il 65° anno di età. Potranno essere accolte domande di persone che abbiano compiuto il 65° anno di età qualora stiano già sperimentando un progetto di vita indipendente;
- aver già presentato, alla data di approvazione del P.I.R. “Disabilità” (7/10/2003), domanda per entrare nel progetto di vita indipendente, oppure avere in corso un progetto di alta intensità assistenziale domiciliare e/o di trattamento riabilitativo domiciliare purché sia stata manifestata in maniera inequivocabile la volontà di effettuare un progetto di vita indipendente. Ad eccezione del Comune di Firenze, che già da tempo ha attivato con risorse proprie progetti di vita indipendente, e che potrà, attraverso la sperimentazione regionale, finanziare nuovi progetti.

Ai fini della individuazione dei soggetti destinatari, a parità di condizioni, la priorità sarà stabilita sulla base della precedenza acquisita nell’inoltro della domanda.

La fase di selezione e di costruzione dei progetti di vita indipendente sarà operata a cura dei Gruppi Operativi Multidisciplinari (GOM) previsti da specifica normativa regionale. I servizi territorialmente competenti, GOM, Commissioni L. 104 e Servizi Sociali dei Comuni, collaboreranno con l’Agenzia Regionale di Sanità (ARS) nella funzione della validazione, del monitoraggio e della valutazione della sperimentazione attivata, relativamente all’andamento del progetto e all’impiego delle risorse nel rispetto del contratto sottoscritto.

NUMERO DEI SOGGETTI CHE EFFETTUERANNO LA SPERIMENTAZIONE

Se il progetto sperimentale per la “Vita indipendente” prende a riferimento la classificazione in sette classi proposta dalla Associazione Vita Indipendente, e in particolare l’importo previsto dalla seconda classe quale valore massimo (1.680 Euro mensili) a riferimento per il contributo mensile, il numero dei soggetti ammissibili nella sperimentazione sarà previsto nel n. massimo di n. 23 soggetti. Le eventuali economie che si realizzeranno nel primo anno di sperimentazione andranno a comporre la disponibilità finanziaria per il secondo anno della sperimentazione.

PROGETTO PERSONALE CONDIVISO FRA LA PERSONA E GLI ENTI COINVOLTI

Fra la persona disabile e le Aziende USL interessate dalla sperimentazione dovrà essere sottoscritto un progetto personale condiviso, “Allegato B” del presente documento, che stabilisce gli impegni reciproci.

Nel progetto personale condiviso dovranno essere presenti:

- 1) l'individuazione degli interventi, delle azioni e dei relativi costi, necessari a favorire e sostenere l'autonomia della persona disabile che ha fatto una scelta di autodeterminazione. Gli interventi dovranno essere congrui e proporzionati al livello della classe di spesa di riferimento;
- 2) la piena autonomia della persona con disabilità nella individuazione degli Assistenti Personali, che contraggono rapporto di lavoro con il disabile e che, di conseguenza, si dovranno attenere esclusivamente alle sue indicazioni, svolgendo assistenza personale nelle modalità previste dal rapporto di lavoro attivato;
- 3) l'impegno a presentare una relazione semestrale circa l'impiego delle risorse assegnate e gli effetti ottenuti;
- 4) l'impegno a considerare il progetto "Vita indipendente" alternativo ad altri analoghi progetti di sostegno alla disabilità e a favore dell'autonomia della persona, anche se già in godimento al momento della sottoscrizione del contratto di cui trattasi, quando questi rispondano agli stessi bisogni;
- 5) l'impegno da parte della Azienda USL a trasmettere alla Regione copia dei progetti attivati e a erogare mensilmente il contributo per il progetto di vita indipendente;
- 6) l'impegno da parte della Azienda USL ad attivare i controlli necessari per poter valutare l'efficacia del progetto in relazione alle risorse impegnate. L'attività di controllo potrà avvalersi degli strumenti a ciò predisposti dalla Agenzia Regionale di Sanità.

ASSISTENZA PERSONALE

Potranno svolgere questa funzione persone di età superiore ai 18 anni idonee allo scopo, anche appartenenti ad organizzazioni del terzo settore. A questo fine saranno promosse iniziative di sensibilizzazione sul tema e saranno attivati specifici corsi di formazione.

VALUTAZIONE DELLA SPERIMENTAZIONE

L'agenzia regionale di sanità, incaricata della validazione, del monitoraggio e della valutazione del "Progetto di sperimentazione dell'assistenza personale finalizzata alla vita indipendente e autodeterminata" elaborerà rapporti trimestrali, anche sulla base di una specifica attività di verifica e controllo, nonché una relazione finale sulla sperimentazione di cui trattasi. Le modalità di effettuazione dell'attività di verifica e controllo, che dovrà puntare sull'efficacia e l'appropriatezza della misura adottata, saranno oggetto di uno specifico documento che verrà redatto dall'ARS con il coinvolgimento dell'Associazione "Vita indipendente" e dei servizi territoriali interessati. I rapporti trimestrali e la relazione finale saranno messe a disposizione degli organi politici per le opportune valutazioni e decisioni.