

COMUNITA' MONTANA DEI LAGHI BERGAMASCHI
AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO
Comuni di: Bossico, Costa Volpino, Castro, Fonteno, Pianico, Rogno, Lovere,
Riva di Solto, Solto Collina, Sovere.

**LINEE OPERATIVE LOCALI PER LA REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI A
FAVORE DI PERSONE DISABILI GRAVI PRIVE DI SOSTEGNO FAMILIARE**

PROGRAMMA "DOPO DI NOI"

Premessa e riferimenti normativi

Il presente documento definisce le Linee Operative Locali con cui l'Ambito Territoriale Alto Sebino intende dare attuazione, a livello locale, al "Programma Operativo Regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave prive di sostegno familiare - DOPO DI NOI" approvato con DGR 6674/2017, a seguito della L.N. 112/2016 e del Decreto Ministeriale del 23/11/2016.

Nello specifico, lo strumento programmerà e declinerà gli interventi a favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, anche alla luce delle priorità fissate dalla DGR 6674/2017, nei dieci comuni dell'Ambito Territoriale Alto Sebino, dell'analisi dei bisogni emergenti, delle risorse disponibili e del sistema dell'offerta esistente, rilevati a livello locale. Inoltre, sempre in coerenza con quanto previsto dal Programma Operativo Regionale, le presenti Linee Operative Locali indicheranno i criteri di ripartizione delle risorse assegnate all'Ambito Territoriale Alto Sebino, con Decreto n. 8196 del 06/07/2017, per i singoli sostegni di natura gestionale o infrastrutturale.

PERCORSO PRELIMINARE DI CONSULTAZIONE

Per la predisposizione delle presenti Linee Operative Locali e la definizione dei passaggi programmatici ed operativo-procedurali necessari a dare attuazione al programma "Dopo di Noi" nell'Ambito Territoriale Alto Sebino, l'equipe multiprofessionale di Ambito, dedicata alla programmazione degli interventi e dei servizi per l'area della non autosufficienza e della disabilità, ha predisposto e curato il seguente percorso preliminare di consultazione, nel rispetto di quanto previsto dalla DGR 6674/2017.

SOGGETTI COINVOLTI	ATTIVITÀ DI CONDIVISIONE	EVENTO
10 Comuni dell'Ambito Territoriale Alto Sebino	Presentazione/condivisione del Programma Operativo Regionale, indicazioni relative all'utilizzo delle risorse assegnate	Assemblea dei Sindaci dell'Ambito Alto Sebino del 13/07/2017
	Formulazione condivisa delle presenti Linee Operative Locali	Assemblea dei Sindaci dell'Ambito Alto Sebino del 14/09/2017
Assistenti sociali del Servizio Sociale Professionale presenti nei dieci comuni dell'Ambito Territoriale Alto Sebino	<ul style="list-style-type: none">- Approfondimenti in merito all'analisi della domanda potenziale e formulazione condivisa delle presenti Linee Operative Locali- Condivisione degli strumenti da utilizzare per la valutazione	Equipe di Ambito del 28/08/2017 e del 04/09/2017

	funzionale e per la predisposizione del progetto personalizzato	
Associazioni di famiglie di disabili, associazioni di persone con disabilità, Enti del terzo settore (associazionismo e volontariato) impiegati nell'Ambito Territoriale Alto Sebino in attività a sostegno delle persone con disabilità e/o loro famiglie	<ul style="list-style-type: none"> - Presentazione/condivisione del Programma Operativo Regionale "Dopo di Noi" - Approfondimenti in merito all'analisi della domanda potenziale e al potenziale impatto dei singoli interventi previsti nel presente programma locale - Formulazione condivisa delle presenti Linee Operative Locali 	<p>Riunione del 04/09/2017 con le seguenti associazioni territoriali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ANMIL; - ANMIC; - INFORMAHANDICAP; - OLTRENOI; - POLISPORTIVA DISABILI; - ASS. SINDACALI PATRONATI
Enti gestori ed erogatori di servizi per disabili con cui l'Ambito Territoriale Alto Sebino ha in essere collaborazioni e interessati dagli interventi del "Dopo di Noi"	<ul style="list-style-type: none"> - Presentazione/condivisione del Programma Operativo Regionale "Dopo di Noi" - Approfondimenti in merito all'analisi della domanda potenziale e al potenziale impatto dei singoli interventi previsti nel presente programma locale - Formulazione condivisa delle presenti Linee Operative Locali 	<p>Riunione del 04/09/2017 con i seguenti Servizi, Enti erogatori e gestori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - CPS Lovere - Patronato S. Vincenzo Clusone - Enaip Bergamo - Operatori referenti CDD, CSE, SFA - Cooperative: <ul style="list-style-type: none"> - Azzurra (Darfo B. Terme) - Mosaico (Lodi) - Città del Sole (Bergamo) - Progettazione (Pedrengo)
ASST	<ul style="list-style-type: none"> - Condivisione delle linee operative locali - Condivisione degli strumenti da utilizzare per la valutazione funzionale e delle modalità di predisposizione del progetto personalizzato 	<p>Equipe di valutazione multidimensionale ex CEAD dell'ASST Bergamo Est del 18/09/2017</p>
ATS	<ul style="list-style-type: none"> - Condivisione delle linee operative locali e condivisione di modalità omogenee di valutazione 	<p>Cabina di Regia ATS Bergamo del 20/09/2017</p>

COMUNICAZIONE/PUBBLICIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI

Sarà cura dell'Ambito Territoriale Alto Sebino garantire una corretta informazione sul territorio e la più ampia comunicazione e pubblicizzazione degli interventi previsti nelle presenti Linee Operative Locali, mediante la predisposizione dei seguenti strumenti:

1. Avviso pubblico per la raccolta ed istruttoria delle istanze, valutazione ed erogazione dei sostegni previsti dalla DGR 6674/2017 e declinati nelle Linee Operative Locali;

2. Volantino Informativo relativo ai sostegni previsti, trasmesso per opportuna conoscenza e diffusione ai Comuni dell'Ambito Territoriale Alto Sebino, ai Servizi, agli Enti, alle Associazioni, alle organizzazioni sindacali, ...operanti nel settore;
3. Pubblicazione Volantino Informativo sui siti internet comunali e sul sito della Comunità Montana dei Laghi Bergamaschi;
4. Lettera aperta/incontri mirati con utenti/loro famiglie in carico ai servizi sociali dell'Ambito Territoriale Alto Sebino, che potenzialmente potrebbero beneficiare degli interventi previsti nelle presenti linee operative locali.

ANALISI DEL SISTEMA DELL'OFFERTA ESISTENTE NELL'AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO

Modalità di analisi: descrizione del sistema dell'offerta esistente nell'area della disabilità con particolare attenzione alla:

1. organizzazione/ gestione a livello di Ambito Territoriale Alto Sebino;
2. rete dei servizi offerti ai cittadini disabili sul territorio dell'Ambito Alto Sebino;
3. servizi fuori territorio con cui l'Ambito Territoriale Alto Sebino ha collaborazioni attive su progetti specifici/ presa in carico utenza.

1. Organizzazione e gestione dell'area della disabilità a livello di Ambito Territoriale Alto Sebino

All'interno della programmazione zonale dell'Ambito Territoriale Alto Sebino, i servizi per la disabilità sono gestiti a livello di Ambito, relativamente alla programmazione generale delle attività connesse all'area, alla presa in carico socio assistenziale, alla formulazione del progetto di intervento e all'accompagnamento nell'accesso ai servizi specifici.

Gli operatori/servizi sono coinvolti nelle varie fasi del processo di aiuto e in particolare:

ACCOGLIENZA DELLA PERSONA DISABILE/SUA FAMIGLIA O RETE DI RIFERIMENTO E DEI BISOGNI/ PROBLEMATICHE:

Segretariato Sociale Professionale è il luogo di accoglienza del cittadino, quindi anche delle sue problematiche, e il servizio fondamentale per il monitoraggio dei bisogni, dei servizi e degli interventi sociali attivati/attivabili.

L'assistente sociale è la figura professionale che garantisce in ogni comune dell'Ambito la funzione di Segretariato Sociale Professionale svolgendo funzioni di: ascolto, orientamento, consulenza, accompagnamento, filtro, osservazione e monitoraggio dei problemi e dei bisogni connessi alle singole domande degli utenti;

PRESA IN CARICO ED EVENTUALE ATTIVAZIONE DI SERVIZI/INTERVENTI:

Servizio Sociale Professionale assicura prestazioni necessarie a rimuovere e/o a ridurre situazioni problematiche o di bisogno sociale dei cittadini. Il servizio opera attraverso la presa in carico di situazioni più o meno complesse, la valutazione del bisogno espresso e la predisposizione di un progetto di intervento.

L'assistente sociale è la figura che garantisce in ogni comune dell'Ambito sia la funzione di segretariato sociale professionale sopraesposta che di servizio sociale professionale.

Equipe area disabili: garantisce la presa in carico e la gestione condivisa e multiprofessionale dei casi e delle problematiche. In particolare in equipe sono:

- gestiti e monitorati i casi complessi;
- predisposte osservazioni educative propedeutiche all'attivazione di servizi/interventi complessi a sostegno della domiciliarità;
- organizzati percorsi volti a sostenere l'autonomia, l'integrazione sociale, socio-occupazionale, lavorativa della persona disabile;
- attivati e monitorati interventi/servizi semiresidenziali per i disabili, CDD – CSE – SFA;

- affiancati gli utenti/famiglie nei percorsi di inserimento in strutture residenziali di vario tipo. Compito dell'equipe, inoltre, è quello di definire una programmazione dei servizi/interventi o una loro rimodulazione, sulla base di una valutazione generale delle problematiche emergenti a livello di area.

L'equipe è composta dall'assistente sociale del Servizio Sociale Professionale che ha in carico il caso, l'educatore professionale di riferimento per l'area della disabilità interessata (ovvero un educatore professionale referente per i servizi domiciliari, per i percorsi di autonomia e di integrazione socio-occupazionale, per i servizi semi residenziali e residenziali e uno per l'area lavorativa) e, al bisogno, l'assistente sociale di riferimento per i servizi semi residenziali gestiti dalla Comunità Montana dei Laghi Bergamaschi.

Nel territorio dell'Ambito Territoriale Alto Sebino, inoltre, si sono strutturati altri servizi gestiti dal terzo settore che collaborano attivamente nella programmazione e organizzazione di servizi dell'area della disabilità garantendo:

Segretariato sociale diffuso: servizio di informazione, di consulenza, di orientamento e di aiuto nel disbrigo di pratiche o di procedimenti complessi, a cura di sportelli informativi gestiti da associazioni di volontariato presenti nell'Ambito Territoriale Alto Sebino, relativamente alla tematica della disabilità ovvero: sportello disabili e sportello ANMIL con cui l'Ambito ha delle collaborazioni in essere.

Erogazione di servizi e interventi diretti a cura dell'associazione Oltre Noi, in collaborazione con associazioni e con cooperative della bergamasca: organizzazione di fine settimana per utenti disabili con finalità ludico ricreative e di sollievo per la famiglia, nonché "palestre di autonomia" per sperimentare/accrescere le autonomie di ragazzi disabili nella vita in piccoli gruppi, supportati da operatori e da volontari.

2. Rete dei servizi offerti ai cittadini disabili sul territorio dell'Ambito Territoriale Alto Sebino

SERVIZI PER DISABILI PRESENTI NELL'AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO					
Servizio	Tipologia	Finalità	Destinatari	N° posti/ progetti sostenibili	Ente gestore
CDD	Centro diurno a sostegno della domiciliarità	Interventi socio - sanitari	Disabili adulti gravi - gravissimi	20	CMLB
CSE	Centro diurno a sostegno della domiciliarità	Interventi socio – educativi	Disabili adulti di gravità medio - lieve	10	CMLB
SFA	Progetti a sostegno della domiciliarità	Interventi socio-educativi	Disabili lievi	Variabili in base al budget fissato annualmente dall'Ambito e al numero di richieste pervenute	CMLB- AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO
ASSISTENZA DOMICILIARE (SADH, FNA, B2, SDD, interventi educativi, interventi generici di aiuto domestico, socializzazione e commissioni varie, pasti a	Servizi a sostegno della domiciliarità	Assistenza/sostegno diretto alla persona disabile e/o supporto alla famiglia nella sua funzione di cura/accudimento	Disabili di tutte le tipologie, gravità ed età	Variabili in base al budget fissato annualmente dall'Ambito e al numero di richieste pervenute	CMLB- AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO

domicilio, servizio trasporti)					
SOLLIEVO H	Progetti a sostegno della domiciliarità	Creare occasioni ricreative e di sperimentazione di vita fuori dal contesto familiare per l'utenza e di sollievo alla famiglia nella cura del disabile	Disabili medio - lievi	Variabili in base al budget fissato annualmente dall'Ambito e al numero di richieste pervenute	CMLB- AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO
CONTRIBUTI ECONOMICI BUONI SOCIALI MISURE VARIE	Integrazioni o sostegno al reddito	Aiuti economici a sostegno della domiciliarità, dell'autonomia, dell'integrazione sociale	Disabili di tutte le tipologie, gravità ed età o sulla base di requisiti specifici previsti dal buono o dalla misura stessa	Variabili in base ai requisiti previsti, al budget fissato e al numero di richieste pervenute	CMLB - AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO COMUNI FONDI NAZIONALI REGIONALI
Ex PMT/PRR TRR	Progetti a sostegno della domiciliarità, dell'integrazione socio-occupazionale e dell'autonomia	Integrazione sociale, occupazionale, mantenimento e potenziamento delle autonomie	Disabili medio - lievi	Variabili in base al budget fissato annualmente dall'Ambito e al numero di richieste pervenute	CMLB- AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO COMUNI
NIL	Attività territoriali per integrazione lavorativa e sociale	Integrazione lavorativa	Disabili <46% e svantaggio	Variabili in base al budget disponibile e al numero di richieste pervenute	CMLB- AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO
Alloggi Housing	Servizio abitativo temporaneo	Offrire uno spazio abitativo economicamente agevolato, in cui la persona può sperimentare una vita autonoma in vista di un progetto di vita indipendente	Persones residenti in uno dei dieci Comuni della Comunità Montana dei Laghi Bergamaschi - Ambito Territoriale Alto Sebino, in carico ai servizi sociali di base o specialistici, con difficoltà di accesso alla casa e al lavoro appartenenti a diverse categorie tra cui anche persone con disabilità che hanno concluso il percorso di riabilitazione e/o educativo e che presentano competenze di base spendibili in un progetto di vita autonoma, anche dal punto di vista abitativo	4 alloggi, di cui uno vicino ad unità d'offerta diurna per disabili e privo di barriere architettoniche, per un totale di n.13 persone ospitabili	CMLB - AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO E ALLOGGI PRIVATI DATI IN GESTIONE ALLA CMLB

3. Servizi fuori territorio con cui l'Ambito Territoriale Alto Sebino ha rapporti

SERVIZI FUORI AMBITO				
Servizi/Enti	Tipologia	Allocazione servizio	Finalità	Destinatari
RSD	Servizio Residenziale	Piario (BG) Cartelli Calepio (BG) Pisogne (BS) Cremona	Assistenza socio-sanitaria a disabili gravi	Disabili adulti
CSS	Servizio Residenziale	Albino Darfo Boario Terme	Interventi socio-sanitari	Disabili adulti
CDI	Servizio diurno	Pisogne (BS)	Interventi socio-sanitari	Disabili adulti e anziani
CDD	Servizio diurno	Pedrengo (BG)	Interventi riabilitativi ed assistenziali	Persones con disabilità da cerebro-lesione acquisita e delle loro famiglie

ANALISI DELLA DOMANDA POTENZIALE

L'analisi della domanda potenziale parte dall'analisi delle situazioni in carico più o meno afferenti ai servizi territoriali o fuori Ambito, nonché dalle domande espresse e dai bisogni presentati a livello di Servizio Sociale Professionale.

Dall'analisi delle persone con disabilità, in carico al servizio sociale dell'Ambito Territoriale Alto Sebino al 31/12/2016 emerge quanto segue:

- ✓ n. complessivo degli utenti in carico al servizio sociale professionale: n° 1036 persone;
- ✓ n. complessivo di persone disabili di età compresa tra 18 e 64 anni di età, in carico al servizio sociale professionale non afferenti al sistema dell'offerta sopra descritto: n° 55 persone
- ✓ n. persone disabili di età compresa tra 18 e 64 anni di età accolte nel sistema dell'offerta sopra descritto: n° 82 persone di cui:

Voci considerate	Cluster	N. persone disabili
Età della persona disabile	18-40 anni	48
	41-64 anni	34
Caregiver di riferimento	Genitori	59
	Fratelli	7
	Altri	16
Presenza/assenza dei genitori	Mancanza di entrambi genitori	9
	Presenza di un solo genitore	23
	Genitori entrambi presenti	50
Qualità della rete Familiare	Rete sufficiente/ discreta	20
	Buona rete di riferimento	45
Indicazioni sulla abitazione principale del disabile	Casa di proprietà della famiglia	52
	Casa in affitto	7
	Abitazione in Edilizia Residenziale Pubblica (ERP)	11
	Vive in struttura	11
	Vive in residenzialità simili alle forme previste dal programma "Dopo di noi"	1

Tipologia di interventi	N. persone beneficiarie di servizi
Assistenza domiciliare / B2	12
Buoni Sociali/ B2	8
Sollievo H (gite e vacanze)	8
Ex PMT - PSO -PRR	14
SFA	19
CSE	9
CDD	20
RSD/CA/ CSS	10
Totale	100 di cui 12 utenti con doppi servizi e 3 con tripli servizi/interventi

Delle 82 persone afferenti alla rete dei servizi, almeno 47 hanno un ISEE inferiore al minimo vitale.

Conclusioni:

Dall'analisi dei dati sopra riportati e dalle riflessioni raccolte negli incontri con servizi e con associazioni del territorio emerge quanto segue.

La cura della persona disabile è affidata prevalentemente alle famiglie d'origine ed al massimo allargata ad alcuni componenti afferenti alla rete familiare.

La questione del “Dopo di Noi” sicuramente preoccupa e mobilita le famiglie nell’organizzazione di soluzioni alternative alla presenza dei genitori del disabile, soluzioni tuttavia che vengono prevalentemente ricercate all’interno della propria rete familiare di riferimento (es. fratelli o parenti della persona disabile).

I genitori talvolta condividono con i servizi o con le associazioni di cui fanno attivamente parte le loro preoccupazioni, soprattutto quando la rete familiare di riferimento è piuttosto ristretta o anch’essa problematica, tuttavia, faticano ad accettare la sperimentazione di esperienze alternative, procrastinando continuamente le decisioni.

Alcune associazioni del territorio, nate proprio con lo scopo di affrontare la questione del “Dopo di Noi”, hanno tentato in vari modi di sensibilizzare le famiglie, organizzando occasioni di riflessione e di condivisione sul tema, rilevando la fatica delle famiglie nel mettere in discussione l’attuale gestione/organizzazione della vita della persona disabile e le loro proiezioni/idee sul futuro, in alcuni casi anche prossimo, quando i genitori non saranno più presenti o capaci di garantire l’attuale gestione. Il tema dell’Amministratore di Sostegno, ad esempio, ha iniziato a mettere in discussione alcune abitudini gestionali e conseguentemente ad offrire spunti di riflessione sul tema; tuttavia molti genitori hanno vissuto la questione come una forte ingerenza nella sfera intima della loro organizzazione familiare.

Sono state invece apprezzate dalle famiglie e dalle persone disabili le occasioni di distacco/sollievo a carattere ludico ricreativo (gite e vacanze) organizzate dai servizi/associazioni.

Per le iniziative legate alla sperimentazione/realizzazione di progetti tipo “palestre di autonomia”, nonostante le famiglie ne riconoscano la necessità, la maggior parte di loro fatica a prefigurare la sostenibilità di un percorso di vita della persona disabile indipendente dai genitori, sia dal punto di vista fisico-ambientale che logistico-organizzativo. Tale fatica, anche secondo le associazioni di volontariato ed i servizi incontrati nella fase di predisposizione del presente documento, dipende dalla difficoltà che le famiglie hanno nel riconoscere alla persona disabile uno spazio di vita indipendente da loro, stante il forte legame di dipendenza che si è costruito nel tempo e, contestualmente, il timore, e in taluni casi la vergogna, della delega a terzi, considerati estranei alla famiglia o immagine di un fallimento del ruolo di cura, attribuito culturalmente alla famiglia medesima.

La maggior parte dei genitori, infatti, come si diceva, si muovono nella convinzione che fratelli o parenti prossimi del figlio disabile si ingaggeranno nella cura, dando, peraltro per scontato, che verrà garantita la continuità al sistema assistenziale strutturato dai genitori medesimi. Talvolta le figure familiari di riferimento individuate/designate vengono gradualmente coinvolte delegando loro, ad esempio, la gestione economica o la tenuta dei rapporti con Enti e Servizi, con l’ottica, tuttavia, di introdurre i minori cambiamenti possibili e con il rischio di coinvolgere passivamente la persona disabile, sulla quale vengono calate dall’alto le scelte della famiglia d’origine.

L’esperienza maturata sul territorio dell’Ambito porta ad osservare come i genitori o i parenti più prossimi della persona disabile si muovano nella ricerca di una soluzione assistenziale alternativa, quando i genitori medesimi cominciano a manifestare difficoltà oggettive di gestione. Solitamente cercano di attivare soluzioni a sostegno della domiciliarità, capaci di dare risposta ai bisogni della persona disabile e contestualmente sopperire alle necessità assistenziali emergenti anche dei genitori medesimi. Qualora i familiari designati, di cui si parlava sopra, non riescono a garantire funzioni di cura/accudimento diretto, la famiglia ricorre solitamente all’ingaggio di un assistente familiare, mantenendo i servizi che la persona disabile ha in essere (es. frequenza a servizi diurni). Nei casi invece più complessi o in cui la rete risulta essere ristretta o anch’essa problematica, si ricorre all’intervento dei servizi per la ricerca di soluzioni residenziali presso CA, CSS o RSD.

Sul territorio non hanno preso ancora piede forme di coabitazione similari a quanto contenuto nel programma del “Dopo di Noi”, perché difficilmente viene accettata l’idea che la persona disabile possa lasciare il proprio domicilio o vivere fuori casa con altre persone, se non all’interno di servizi strutturati/riconosciuti. Inoltre, difficilmente una famiglia mette a disposizione la propria abitazione per progetti di co-residenzialità, anche perché con il disabile spesso vivono i genitori, o altri fratelli, per cui diventerebbe logisticamente complesso allontanare gli altri membri della famiglia. Ci sono,

invece, persone disabili che vivono con genitori anziani, non più in grado di offrire loro adeguato supporto genitoriale o che hanno perso i genitori e vivono già in autonomia con una loro assistente familiare. Per queste persone potrebbe essere possibile proporre un progetto di residenzialità autogestita, tuttavia si prefigura molto complesso l'ingaggio di un assistente familiare disponibile o adeguatamente preparato a gestire tale situazione. In caso di adesione, infatti, dovrebbe essere utile pensare ad un percorso di affiancamento e di monitoraggio.

Rispetto alla percezione della presenza dei servizi, le famiglie conoscono abbastanza bene le strutture tradizionalmente presenti sul territorio (CDD e CSE), mentre poco diffusa è ancora l'informazione in merito ai progetti legati al mantenimento/consolidamento/potenziamento delle autonomie residue (es. SFA) o progetti socio occupazionali.

Per le persone disabili con maggiori autonomie, le famiglie si aspettano dai servizi un aiuto nell'attivazione di percorsi lavorativi o simil lavorativi, con l'obiettivo di garantire all'utente maggiore autonomia economica e occasioni strutturate di socializzazione/occupazione del tempo libero. Difficilmente viene percepito come bisogno e, pertanto, raramente viene richiesta l'attivazione di progetti domiciliari o extra domiciliari per il potenziamento di autonomie della persona disabile nella propria cura/gestione, o semplicemente perché, come per tutti, anche la persona disabile avrebbe piacere di trascorrere del tempo libero senza i genitori o in compagnia di amici o conoscenti; tali bisogni vengono spesso non considerati o garantiti in affiancamento o in sostituzione dal genitore medesimo.

I suddetti bisogni, inoltre, difficilmente vengono espressi dalla persona disabile con maggiori compromissioni a livello cognitivo; tuttavia le esperienze di sollievo organizzate, hanno portato le famiglie a rendersi conto di quanto ai loro figli faccia bene e piacere vivere in nuovi contesti sociali poiché, lontani da casa o dai luoghi a loro familiari (es. CDD o CSE), spesso mettono in campo impensabili abilità e capacità di interazione.

Solitamente manifestano ai servizi maggiori preoccupazioni sul tema del "Dopo di Noi" fratelli e parenti prossimi, che avvertono il peso del potenziale futuro loro ingaggio e le conseguenti difficoltà nell'offrire alla persona disabile l'assistenza diretta che i genitori si aspettano da loro.

Per le persone disabili con buone o con discrete capacità cognitive, invece, manifestano frequentemente pressioni orientate verso un percorso di vita indipendente, spesso causa di profonda sofferenza per la persona interessata e di frustrazione per la sua famiglia che non riesce a prefigurare un percorso di vita alternativo, a causa delle molteplici difficoltà logistiche, ambientali, economiche e legate alla disabilità medesima.

Per quanto concerne gli utenti inseriti in strutture residenziali a ciclo continuo (RSD, CA, CSS), il livello di compromissione funzionale degli utenti e/o la difficoltà di pensare a coabitazioni tra persone molto diverse tra loro e che non si conoscono/frequentano, ostacolano l'attivazione, almeno nel breve termine, di percorsi di deistituzionalizzazione possibili. Si prevede, tuttavia, la collaborazione con una cooperativa attiva sul territorio dell'Ambito, per cercare di affrontare le difficoltà sopra riportate, nel tentativo di realizzare un progetto di gruppo appartamento con Ente Gestore.

Rispetto al tema dell'abitazione, la maggior parte dei disabili in carico ai servizi vivono in abitazioni di proprietà delle famiglie di origine o in alloggi di Edilizia Residenziale Pubblica, che spesso i genitori designano come abitazione futura da destinare al figlio disabile. Non si esclude la possibilità che alcune famiglie decidano di vincolare l'uso dell'abitazione di proprietà per la realizzazione degli interventi previsti nelle presenti linee operative, tuttavia, si tratta di un processo che necessita di un tempo medio lungo di maturazione, anche a fronte delle difficoltà logistico-organizzative sopra esposte.

Si tratta di abitazioni per la maggior parte dei casi datate e con necessità di alcuni interventi di manutenzione, anche in termini di abbattimento di barriere architettoniche e soprattutto in termini di soluzioni domotiche.

In conclusione, pertanto, nella programmazione degli interventi previsti nelle presenti linee operative, bisognerà partire dal presupposto che il “Dopo di Noi” è ancora un processo tutto in divenire e che, mediante le presenti iniziative, potrebbe subire una accelerazione. Si tenterà di stimolare le persone disabili e soprattutto le loro famiglie a pensare di intraprendere percorsi alternativi rispetto ai soliti canali di intervento prefigurati nel “durante o dopo di noi”. La sfida maggiore sarà quella di aiutare le famiglie a superare una serie di sensi di colpa (abbandono del figlio, giudizio degli altri rispetto alla delega della cura a terzi) e la sfiducia rispetto alla sostenibilità nel lungo periodo delle soluzioni previste dalle presenti linee operative.

Le attività sulle quali servirebbe porre maggiore attenzione e, pertanto, concentrare gli interventi da sostenere riguarderanno:

- per gli interventi gestionali:
 - l’attivazione di percorsi di accompagnamento all’autonomia per l’emancipazione dal contesto familiare, propedeutici all’autonomia dal contesto familiare;
 - il sostegno di forme di residenzialità con Ente Gestore ove già in sviluppo;
 - il sostegno di forme di residenzialità autogestita o cohousing/housing, coinvolgendo soprattutto persone disabili carenti/prive di supporto genitoriale che vivono sole e assistite da un’assistente familiare, puntando sul lavoro di mediazione, di formazione e di monitoraggio tra i possibili beneficiari e le figure assistenziali eventualmente individuate.
- per gli interventi infrastrutturali, invece, si reputa importante sostenere entrambe le azioni previste, allorché si trovino famiglie o reti associative di familiari disposte a mettere in gioco la propria abitazione per le forme di convivenza previste dalla normativa.

PROGRAMMAZIONE E DECLINAZIONE DEGLI INTERVENTI PER L’AMBITO TERRITORIALE ALTO SEBINO

DESTINATARI

In linea con quanto previsto dalla normativa di riferimento, si identificano come destinatari degli interventi previsti e programmati nelle presenti linee operative le persone residenti in uno dei comuni dell’Ambito Territoriale Alto Sebino (Bossico, Castro, Costa Volpino, Fonteno, Lovere, Pianico, Riva di Solto, Rogno, Solto Collina, Sovere):

- con disabilità grave:
 - non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità
 - ai sensi dell’art. 3, comma 3 della Legge n. 104/1992, accertata nelle modalità indicate all’art. 4 della medesima legge
 - con età: 18/64 anni, con priorità a clusters specifici a seconda del tipo di sostegno;
- prive del sostegno familiare in quanto:
 - mancanti di entrambi i genitori
 - i genitori non sono in grado di fornire l’adeguato sostegno genitoriale
 - si considera la prospettiva del venir meno del sostegno familiare;
- che non presentino comportamenti auto/eteroaggressivi ovvero condizioni di natura clinica e comportamentale che richiedono una protezione elevata, incompatibile con le tipologie di interventi e residenzialità sotto riportate.

In caso di cittadinanza extra U.E., la persona disabile deve essere in possesso di carta di soggiorno o di permesso di soggiorno di lunga durata CE .

PRIORITÀ DI ACCESSO

In linea con quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale di riferimento, nonché con il Programma Operativo Regionale, si conferma che l’accesso prioritario ai sostegni previsti nel “Dopo di Noi” e declinati nelle presenti Linee Operative Locali verrà garantito alle persone con disabilità

grave prive di sostegno familiare, che necessitano di accedere ai sostegni previsti con maggiore urgenza in ragione:

- delle differenti limitazioni di autonomia previste nei singoli sostegni,
- dei supporti che la famiglia è in grado o meno di fornire (in termini di assistenza/accudimento, di sollecitazione della vita di relazione e nel garantire una buona relazione interpersonale),
- della condizione abitativa e ambientale (ad es. spazi adeguati per i componenti della famiglia, condizioni igieniche adeguate, condizioni strutturali adeguate, servizi igienici adeguati, barriere architettoniche –interne ed esterne all'alloggio, abitazione isolata, ec.c)
- delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia (ISEE ordinario e sociosanitario).

Successivamente a tale valutazione, sempre come riportato nella normativa di riferimento, sono date le seguenti ulteriori priorità d'accesso:

1. persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, con priorità ai disabili privi di risorse economiche reddituali e patrimoniali, (non saranno considerati nella valutazione della fragilità economica i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità);
2. 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;
3. persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle previste dal DM (ovvero Gruppi appartamento e soluzioni di cohousing riprodotte le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e con capacità ricettiva fino a 5 p.l.).

Gli interventi volti al riutilizzo di patrimoni resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità grave in loro favore e per le finalità previste dalla normativa nazionale, dalla programmazione regionale e nelle presenti linee operative saranno realizzati indipendentemente dalle priorità sopra declinate.

SOSTEGNI/ INTERVENTI PREVISTI

INTERVENTI GESTIONALI:

1. sostegno accompagnamento all'autonomia: con particolare riguardo ai progetti per l'emancipazione dal contesto familiare (tipo palestre di autonomia) propedeutici all'autonomia dal contesto familiare medesimo;
2. sostegno residenzialità (gruppo appartamento, soluzioni cohousing/housing):
 - residenzialità con Ente Gestore, con particolare riguardo ai progetti in sviluppo;
 - residenzialità autogestita da persone con disabilità che condividono un appartamento ed i costi per l'assistenza;
 - residenzialità autogestita di persone che vivono in alloggi di cohousing/housing.

Per gli interventi di residenzialità o cohousing/housing si tenterà di coinvolgere soprattutto persone disabili carenti/prive del sostegno familiare che vivono sole e sono assistite da una assistente familiare, puntando sul lavoro di mediazione, formazione e monitoraggio tra i possibili beneficiari e le figure assistenziali eventualmente individuate.

3. sostegno per Pronto Intervento.

INTERVENTI INFRASTRUTURALI

1. sostegno eliminazione barriere architettoniche, messa a norma di impianti, adattamenti domotici;
2. sostegno spese canone locazione/spese condominiali.

Si recepisce quanto stabilito nel Programma Operativo Regionale, ovvero che gli interventi finanziabili con le risorse assegnate all'Ambito Territoriale Alto Sebino devono:

- essere aggiuntivi e non sostitutivi dei servizi già esistenti,
- integrarsi ed essere complementari agli interventi sostenuti con le risorse nazionali o regionali,

- affiancarsi agli interventi di natura sociale e sociosanitaria di cui la persona già usufruisce o potrebbe usufruire da progetto.

RIPARTIZIONE DELLE RISORSE

Si recepisce quanto previsto dal Decreto Ministeriale e dal Programma Operativo Regionale, ovvero che le risorse assegnate all'Ambito Territoriale Alto Sebino siano da intendersi come:

- ✓ aggiuntive e complementari alle risorse regionali o nazionali (FNPS e FNA), per ampliare la platea dei beneficiari o per incrementare il finanziamento del singolo progetto;
- ✓ integrabili con risorse regionali, di Ambito o di soggetti terzi;
- ✓ allocabili secondo le percentuali definite dalla normativa ovvero: 57% per gli interventi gestionali e il 43% per quelli infrastrutturali;
- ✓ riutilizzabili, in linea con quanto previsto dalla normativa regionale sul "Dopo di Noi", in caso di eventuale mancato utilizzo.

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

Secondo la ripartizione del *Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare- "Dopo di Noi"*, il budget complessivo assegnato all'Ambito Territoriale Alto Sebino ammonta ad € 45.176,00. Si prevede la seguente ripartizione per singoli interventi, senza alcun scostamento dai valori di riferimento previsti, precisando che le risorse, relative all'annualità 2016, devono essere impegnate entro il 31 ottobre 2018, e utilizzate entro il 31 dicembre 2018. Le risorse relative all'annualità 2017 dovranno essere utilizzate entro il 30 giugno 2019.

INTERVENTI GESTIONALI: € 25.750,32 di cui:

INTERVENTO	IPOTESI DI RIPARTIZIONE ASSEGNAZIONE REGIONALE (salvo ulteriori adeguamenti sulla base delle richieste pervenute)	RISORSE MOBILITATE A SUPPORTO DEL P.I. AGGIUNTIVE ALL'ASSEGNAZIONE REGIONALE
<p>Percorsi di accompagnamento all'autonomia per l'emancipazione dal contesto familiare ovvero per la deistituzionalizzazione: accompagnamento all'autonomia (Voucher annuale pro capite fino ad un massimo di € 4800 incrementabile con altri € 600 per presa in carico della famiglia, per un limite massimo complessivo pari ad € 5.400). Gli interventi in quest'area accompagnano la famiglia e la persona disabile grave nel compiere passi verso l'autodeterminazione e lo sviluppo di competenze e di capacità della vita adulta, offrendole l'opportunità di sperimentarsi in situazioni concrete (es. palestra autonomia, ...) e durante periodi di "distacco" dalla famiglia (es. week end di autonomia, vacanze, ...). Tali interventi possono altresì essere messi in campo per favorire percorsi di deistituzionalizzazione di persone disabili gravi ospiti di unità d'offerta</p>	<p>€ 10.800,00</p>	<p><i>Interventi di natura pubblica:</i> Fondo Sanitario, FNA, Fondi di Ambito, risorse del terzo settore (associazionismo e volontariato) <i>Risorse della famiglia d'origine:</i> partecipazione ai costi del progetto</p>

<p>residenziali con caratteristiche differenti da quelle previste dalla normativa sul “Dopo di Noi”. Il percorso di accompagnamento all’autonomia si potrà considerare compiuto allorché si concretizzerà in una delle diverse forme di “vivere in autonomia”: dal trovare accoglienza in una delle soluzioni residenziali previste nel programma sul “Dopo di Noi”, al conseguimento di traguardi formativi, socio-relazionali e lavorativi, fino a scegliere di vivere in maniera indipendente.</p>		
<p>Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative: supporto alla residenzialità Voucher, contributi o Buoni finalizzati a contribuire alla spesa dei servizi generali, dell’assistenza tutelare, socio-educativa o resa da assistente personale, assicurata alle persone disabili residenti nelle soluzioni residenziali previste dal Decreto Ministeriale ovvero:</p> <ul style="list-style-type: none"> - gruppi appartamento, con servizi di natura educativa assistenziale assicurati da un Ente Gestore (voucher mensile erogato al gestore di fino a un massimo di € 500 se utente beneficiario frequentante servizi diurni/ € 700 se non frequentante servizi diurni); - gruppi appartamento, autogestiti (contributo mensile fino ad un massimo di € 600 per persona disabile); - soluzioni di cohousing/housing (Buono mensile fino ad un massimo di € 900 alla persona che vive sola in maniera indipendente nella propria casa d'origine) 	<p>€ 10.800,00</p>	<p><i>Interventi di natura pubblica:</i> Fondo Sanitario, FNA per le finalità compatibili con tali interventi e Fondi di Ambito/ comunali, risorse del terzo settore (associazionismo e volontariato) e della cooperazione <i>Risorse della famiglia d’origine:</i> partecipazione ai costi del progetto</p>
<p>Interventi di permanenza temporanea in soluzione abitativa extra-familiare: ricoveri di pronto intervento/sollievo Contributo giornaliero fino ad un massimo di € 100 e per un massimo di 60 giorni, per sostenere il costo della retta assistenziale di ricovero in struttura, in situazione di pronto intervento</p>	<p>€ 4.150,32</p>	<p><i>Interventi di natura pubblica:</i> Fondo sanitario e Fondi di Ambito/ comunali <i>Risorse della famiglia d’origine:</i> partecipazione ai costi del progetto</p>

INTERVENTI INFRASTRUTTURALI: € 19.425,68 di cui:		
INTERVENTO	IPOTESI DI RIPARTIZIONE ASSEGNAZIONE REGIONALE	RISORSE AGGIUNTIVE EVENTUALMENTE ATTIVABILI A SUPPORTO DEI SINGOLI PROGETTI

	(salvo ulteriori adeguamenti sulla base delle richieste pervenute)	
<p>Sostegno eliminazione barriere architettoniche, messa a norma di impianti, adattamenti domotici: (contributo massimo non superiore al 70% del costo dell'intervento e comunque non superiore ad € 3.800,00). Non sono previsti interventi volti all'acquisto o alla costruzione di nuove unità abitative.</p>	€ 10.000,00	<p><i>Interventi di natura pubblica:</i> Fondi regionali e agevolazioni nazionali <i>Risorse della famiglia d'origine:</i> compartecipazione ai costi del progetto</p>
<p>Sostegno spese canone locazione/spese condominiali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contributo mensile fino ad un massimo di € 300, a unità abitativa a sostegno dell'onere di locazione; - contributo annuo per unità abitativa pari a € 1500 a sostegno di spese condominiali. <p>Entrambi i contributi non devono eccedere l'80% degli oneri di locazione/spese condominiali.</p>	€ 9.425,68	<p><i>Interventi di natura pubblica:</i> Fondi regionali, risorse comunali <i>Risorse della famiglia d'origine:</i> compartecipazione ai costi del progetto</p>

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Modalità organizzative e di funzionamento della valutazione multidimensionale

La raccolta delle domande per l'accesso ai benefici previsti nelle presenti linee operative sarà curata dall'assistente sociale del Servizio Sociale Professionale presente nei diversi comuni. Sarà cura di quest'ultima raccogliere tutte le informazioni utili per l'effettuazione della valutazione della situazione.

Tale valutazione, come riportato nella normativa e nei documenti programmatori di riferimento, dovrà essere:

- multidimensionale pertanto valutare diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità nelle seguenti aree e con i seguenti strumenti:

DIMENSIONI DA SONDARE	SCALE/STRUMENTI DA UTILIZZARE
Condizioni di salute della persona	Verbale di invalidità ed eventuali certificazioni mediche in possesso all'utente ritenute utili alla valutazione
Fattori personali e psicologici: cura della persona, attività strumentali e relazionali della vita quotidiana, mobilità, comunicazione e altre attività cognitive	ADL e IADL Scheda individuale della persona disabile (S.I.Di.) per coloro che sono inseriti in strutture sociosanitarie
Fattori ambientali, familiari e sociali: condizione familiare, abitativa e ambientale ed in particolare verranno sondate: <ul style="list-style-type: none"> - le dinamiche affettive, psicologiche, vissuti del contesto familiare, motivazioni e attese dell'utente e del suo contesto familiare 	Scheda di valutazione sociale ISEE ordinario e socio sanitario Scheda individuale della persona disabile (S.I.Di.) per coloro che sono inseriti in strutture sociosanitarie

<ul style="list-style-type: none"> - educazione/istruzione, eventuali inserimenti o esperienze lavorative - contesto socio-relazionale della persona con disabilità - sostegni attualmente attivi o attivabili - risorse dell'utente <p>che limitano o valorizzano le capacità funzionali, la motivazione e la partecipazione sociale dell'utente</p>	
---	--

- effettuata in maniera integrata tra l'assistente sociale del servizio sociale professionale presente nei comuni dell'Ambito Territoriale Alto Sebino, l'equipe dell'Ambito Alto Sebino (assistente sociale ed educatore professionale), almeno un referente dell'equipe di valutazione multiprofessionale dell'ASST Bergamo EST (ex CEAD), e, se coinvolti, eventuale operatore di riferimento di servizi specialistici o di strutture sociosanitarie o socioassistenziali che si occupano del caso.

PROGETTO INDIVIDUALE E PERSONALIZZATO

Sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale, l'equipe pluriprofessionale composta dagli operatori sopra indicati (ambito/comuni/altri servizi/ASST) **predispone** la proposta di progetto individuale e personalizzato che dovrà essere **condiviso e pertanto sottoscritto** da:

- la persona disabile;
- la sua famiglia (se presente) e/o figure di riferimento;
- chi assicura l'eventuale protezione giuridica dell'utente;
- Enti, soggetti o servizi interessati¹;
- un rappresentante dell'equipe di valutazione multidimensionale dell'ASST (ex CEAD);
- assistente sociale del Servizio Sociale Professionale di Ambito presente nei comuni;
- responsabile del caso individuato dall'equipe precisandone il ruolo professionale.

Il responsabile del caso/**case manager** verrà di volta in volta individuato dall'equipe, in linea di massima tra gli operatori che compongono l'equipe medesima. La scelta tra le varie figure professionali dipenderà dal tipo di progetto da attivare e, se il caso è già in carico, dal professionista che per l'utente disabile/sua famiglia è già riconosciuto come figura di riferimento. Tale ruolo verrà formalizzato all'interno del progetto medesimo ed avrà funzione di coordinamento, tenuta degli interventi, nonché organizzazione di verifiche e rivalutazioni del progetto medesimo.

Il progetto individuale e personalizzato verrà articolato secondo i seguenti **ambiti/dimensioni di vita**:

1. Salute: interventi sanitari, sociosanitari e sociali
2. Istruzione/ Formazione
3. Lavoro
4. Mobilità
5. Casa
6. Socialità (interazioni/ relazioni interpersonali, vita sociale, civile e di comunità)
7. Altro

Per ciascun ambito/dimensione di vita sopra riportato verrà specificato/dettagliato quanto segue:

¹ Come previsto dalla normativa regionale ai fini del Programma sul Dopo di Noi, gli Enti dei servizi interessati sono **gli Organismi del Terzo Settore con i seguenti requisiti**:

1. comprovata esperienza nel campo dell'erogazione di servizi o attività a favore di persone con disabilità e delle loro famiglie, qualificabile in almeno due anni come precisato dal Decreto 8196 del 06/07/2017;
2. iscrizione ai rispettivi registri provinciali/regionali;
3. assenza in capo al Legale rappresentante di condanne penali o procedimenti penali in corso;
4. garanzia da parte degli enti della solvibilità autocertificando l'inesistenza di situazioni di insolvenza attestabili dalla Centrale Rischi di Banca d'Italia (Circolare n. 139 dell'11.2.1991, aggiornato al 29 aprile 2011 - 14° aggiornamento).

- Situazione attuale e bisogni rilevati
- Aspettative della persona disabile
- Aspettative della sua famiglia/rete di riferimento
- Obiettivi e priorità di intervento (specificando acquisizione/implementazione di abilità e competenze individuali, attività di inserimento in contesti sociali e di vita differenti da quello familiare)
- Interventi da attivare con l'indicazione dei diversi soggetti realizzatori, dei tempi ed eventuali fasi di realizzazione degli interventi medesimi
- Risorse necessarie/ disponibili o attivabili sia in termini di risorse economiche che di servizi/prestazioni (di natura pubblica, privata, dell'utente, della sua famiglia rete di riferimento)
- Fonti di finanziamento
- Momenti di verifica

Azioni di verifica: nel progetto verranno definite per le singole attività le modalità, i tempi e gli attori coinvolti nella verifica dell'andamento del progetto, dei risultati raggiunti o degli eventuali scostamenti e pertanto revisioni/modifiche da apportare al progetto medesimo, alla luce di eventuali significativi cambiamenti. Sarà cura del case manager ricondividere eventuali modifiche al progetto con tutti gli attori coinvolti.

Durata del progetto: progetto avrà una durata temporale complessiva di almeno due anni.

Individuazione delle **macro sezioni dedicate** alle tipologie di sostegni previsti ovvero:

INTERVENTI GESTIONALI:

- Sostegno accompagnamento all'autonomia
- Sostegno residenzialità
- Sostegno per Pronto Intervento

INTERVENTI INFRASTRUTTURALI

- Sostegno spese canone locazione/ spese condominiali
- Sostegno eliminazione barriere architettoniche, messa a norma di impianti, adattamenti domotici.