

REGIONE MARCHE

Assemblea legislativa

# Proposta della IV Commissione permanente

SANITÀ E POLITICHE SOCIALI

*(Seduta del 31 maggio 2018)*

Relatore di maggioranza: FABRIZIO VOLPINI

Relatore di minoranza: ELENA LEONARDI

-----

sulla proposta di legge n. 66

a iniziativa dei Consiglieri Mastrovincenzo, Volpini

*presentata in data 1 giugno 2016*

-----

INTERVENTI REGIONALI PER FAVORIRE LA VITA INDIPENDENTE  
DELLE PERSONE CON DISABILITA'

-----

**Testo proposto****Art. 1**  
*(Finalità)*

1. La Regione, in osservanza degli articoli 2, 3 e 118 della Costituzione, dell'articolo 39, comma 2, lettera I ter), della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), nonché dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, riconosce come fondamentale e strategico per il benessere ed il miglioramento della vita della persona con disabilità permanente fisica, psichica o sensoriale, il diritto alla vita indipendente, inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza in tutte le sue espressioni.

2. La Regione, in particolare, garantisce, ove possibile, l'autogestione dei servizi assistenziali quale strumento principale per ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione, consentire alle persone con disabilità una maggiore autonomia dalla famiglia, pur permanendo nel proprio ambiente di vita, ed ottenere una piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità sociale.

**Art. 2***(Progetti personalizzati di vita indipendente)*

1. Per il perseguimento delle finalità indicate all'articolo 1, la Regione finanzia progetti personalizzati di vita indipendente.

2. Sono definiti progetti personalizzati di vita indipendente i progetti di assistenza che prevedono una declinazione personalizzata di interventi, prestazioni ed azioni tali da permettere alle persone con disabilità, attraverso il sostegno intensivo di uno o più assistenti personali di cui all'articolo 4:

- a) la scelta, sulla base di eguaglianza con gli altri, di vivere autonomamente presso un proprio domicilio in alternativa alla famiglia d'origine o ai servizi di residenzialità collettiva;
- b) un'autonomia per quanto riguarda il soddisfacimento dei bisogni di cura individualizzati e connessi al personale progetto di vita, mediante il raggiungimento dell'autosufficienza non solo all'interno del domicilio, ma anche all'esterno nella partecipazione a programmi di studio e formazione professionale, ad eventi sociali, cultu-

**Testo modificato dalla Commissione****Art. 1**  
*(Finalità)*

1. La Regione, in osservanza degli articoli 2, 3 e 118 della Costituzione, **della lettera I ter) del comma 2 dell'articolo 39** della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), **dell'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali)**, nonché dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, riconosce come fondamentale e strategico per il benessere ed il miglioramento della vita della persona con disabilità permanente fisica, ~~psichica o sensoriale~~, il diritto alla vita indipendente, inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza in tutte le sue espressioni.

**2. La Regione, in particolare, sostiene la persona con disabilità nel raggiungere una maggiore autonomia dalla famiglia, pur rimanendo nel proprio ambiente di vita, e nell'ottenere una piena inclusione e partecipazione nella società, anche allo scopo di ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione.**

**Art. 2***(Progetti personalizzati di vita indipendente)*

**1. Per il perseguimento delle finalità indicate all'articolo 1, la Regione promuove e sostiene progetti personalizzati di vita indipendente che si inseriscono nel progetto globale di vita, che accompagna la persona con disabilità nel processo di inclusione nei vari contesti: familiare, scolastico, formativo, lavorativo, ricreativo e sociale.**

**2. I progetti di cui al comma 1 prevedono una declinazione personalizzata di azioni tali da permettere alle persone con disabilità, attraverso il sostegno di uno o più assistenti personali di cui all'articolo 4, scelte di vita autonoma, finalizzate al raggiungimento dell'eguaglianza con gli altri cittadini.**

rali, sportivi e ricreativi sul territorio, e nell' esercizio dei diritti di cittadinanza nonché nella mobilità anche a fini turistici.

**Art. 3**  
(Destinatari)

1. I progetti personalizzati di vita indipendente sono rivolti esclusivamente alle persone con disabilità in situazione di gravità, certificata ai sensi della legge 104/1992:

- a) di età compresa tra i 18 e i 65 anni;
- b) residenti nella regione Marche;
- c) in permanente grave limitazione dell'autonomia personale non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento;
- d) con livelli di intensità del bisogno assistenziale limitativo dell'autonomia personale, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza;
- e) in grado di esprimere la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.

**Art. 4**  
(Assistente personale)

1. Ai fini di questa legge si definisce assistente personale colui che svolge attività di assistenza personale quotidiana a favore di una persona con disabilità sulla base di un programma di interventi, prestazioni ed azioni condiviso con la stessa e disciplinato da un regolare contratto di lavoro.

2. In base agli indirizzi dettati dalla Giunta regionale, gli enti che ne hanno titolarità programmano gli interventi formativi rivolti a coloro che aspirano a svolgere attività di assistenza personale, previa verifica e riconoscimento delle competenze ed esperienze pregresse dei partecipanti. Tali programmi, condotti da formatori professionisti e da persone con disabilità e con esperienze di vita indipendente, devono essere diretti a:

- a) qualificare, accompagnare e sostenere l'inserimento lavorativo degli aspiranti all'attività di assistente personale;
- b) fornire conoscenze e far acquisire competenze, anche sul piano relazionale, sul lavoro di cura alla persona, di economia domestica, di pronto soccorso e di educazione civica e ambientale;
- c) favorire la capacità di orientamento e di interazione con la rete territoriale dei servizi socio-sanitari;

**Art. 3**  
(Destinatari)

1. I progetti personalizzati di vita indipendente sono rivolti esclusivamente alle persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate ai sensi del comma 3 dell'articolo 3 della legge 104/1992:

- a) **di età pari o superiore ai diciotto anni;**
- b) *identica*
- c) *identica*

d) *identica*

- e) **in grado di esprimere la propria capacità di autodeterminazione e la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.**

**Art. 4**  
(Assistente personale)

1. Ai fini di questa legge per assistente personale si intende colui che svolge attività di assistenza personale quotidiana secondo quanto previsto in un progetto personalizzato di vita indipendente e sulla base di un rapporto di lavoro disciplinato da un apposito contratto concluso con la persona con disabilità.

2. La Regione promuove e sostiene percorsi formativi rivolti a coloro che svolgono attività di assistenza personale quotidiana, i quali sono inseriti, nei limiti delle risorse a disposizione, negli atti di programmazione in materia di formazione professionale.

3. Nel rispetto del principio dell'appropriatezza in relazione all'espressione degli specifici bisogni della persona con disabilità, è sempre garantita la piena libertà nella scelta dell'assistente personale.

d) facilitare l'interculturalità ed assicurare l'apprendimento di base ed il miglioramento della conoscenza della lingua italiana qualora gli aspiranti assistenti personali siano d'origine straniera.

**3.** Le attività di formazione degli assistenti personali, di natura gratuita, sono articolate in modo da favorire l'apprendimento e l'autoapprendimento, pure tramite l'utilizzo di uno strumento didattico multimediale multilingue, anche al domicilio della persona assistita. I partecipanti alle attività formative devono aver compiuto la maggiore età, aver assolto l'obbligo scolastico, essere residenti nella regione Marche.

#### **Art. 5**

*(Predisposizione e valutazione dei progetti)*

**1.** La persona con disabilità, secondo principi di autodeterminazione e corresponsabilità, elabora il progetto personalizzato di vita indipendente, da presentare per il finanziamento, avvalendosi dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta (UMEA) e dell'assistente sociale competente per territorio sulla base delle modalità di cui alla lettera d) del comma 3 dell'articolo 6.

**2.** Ai fini del comma 1, l'UMEA in particolare:

- a) verifica i requisiti di cui all'articolo 3;
- b) effettua la valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno del richiedente;
- c) individua, insieme alla persona con disabilità, la tipologia di interventi, prestazioni ed azioni da inserire nel progetto.

**3.** La valutazione dei progetti personalizzati di vita indipendente, ai fini dell'attribuzione dei contributi di cui al comma 1 dell'articolo 6, è effettuata dal Gruppo regionale di coordinamento di cui all'articolo 7, sulla base dei livelli di intensità del bisogno assistenziale e degli altri criteri individuati dalla Giunta regionale.

#### **Art. 5**

*(Predisposizione e valutazione dei progetti)*

**1.** I progetti personalizzati di vita indipendente sono predisposti, su richiesta e con il coinvolgimento della persona con disabilità, dalle unità multidisciplinari o multiprofessionali alle quali spetta la presa in carico.

**2.** Le unità multidisciplinari o multiprofessionali di cui al comma 1, in particolare:

- a) verificano l'esistenza in capo alla persona con disabilità dei requisiti di cui all'articolo 3;
- b) effettuano la valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno della persona con disabilità, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze;
- c) individuano insieme alla persona con disabilità, la tipologia di azioni da inserire nel progetto personalizzato;
- d) definiscono quantitativamente e qualitativamente le risorse umane, strumentali ed economiche sufficienti e necessarie per realizzare le azioni di cui alla lettera c).

**3.** Le unità multidisciplinari o multiprofessionali di cui al comma 1, nella redazione del progetto personalizzato riguardante persone con disabilità intellettiva o del neuro sviluppo, devono utilizzare strumenti adatti al sostegno alla persona nel processo decisionale nonché adottare strategie volte a facilitare la comprensione delle azioni proposte.

**4.** La valutazione dei progetti personalizzati di vita indipendente, ai fini dell'ammissibilità al finanziamento secondo quanto previsto dalla Giunta regionale con l'atto di cui all'articolo 6, è effettuata dal Comitato tecnico regionale previsto all'articolo 7.

**Art. 6***(Compiti della Regione)*

1. La Giunta regionale approva la graduatoria di cui alla lettera c) del comma 3 dell'articolo 7 e, compatibilmente con le risorse economiche annualmente disponibili, eroga i contributi per il rimborso delle spese sostenute dalla persona con disabilità per la realizzazione del progetto personalizzato di vita indipendente.

2. La Giunta regionale, su proposta del Gruppo regionale di coordinamento e previo parere della competente Commissione assembleare, approva specifiche linee guida per l'applicazione di questa legge.

3. In particolare la Giunta regionale:

- a) stabilisce i livelli di intensità del bisogno assistenziale sulla base di specifici indicatori concorrenti;
- b) determina, sulla base dei livelli di intensità del bisogno assistenziale e della durata del progetto personalizzato di vita indipendente, l'ammontare massimo del contributo annuale da destinare alla singola persona con disabilità per il rimborso delle spese di realizzazione del progetto stesso;
- c) determina le voci delle spese ammesse a rimborso;
- d) definisce tempi e modalità per la presentazione della domanda da parte delle persone con disabilità;
- e) disciplina le modalità di erogazione del contributo;
- f) indica le attività di formazione rivolte agli assistenti personali secondo quanto previsto dai commi 2 e 3 dell'articolo 4.

**Art. 7***(Gruppo regionale di coordinamento per la vita indipendente)*

1. E' istituito, presso la Giunta regionale, il Gruppo regionale di coordinamento per la vita indipendente composto da:

- a) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di sanità;
- b) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di politiche sociali;
- c) i responsabili delle Unità multidisciplinari dell'età adulta (UMEA) operanti in ciascuna area vasta o loro delegati;
- d) tre coordinatori di ambito territoriale sociale designati dal Coordinamento dei coordinatori degli ATS;
- e) un rappresentante della Consulta regionale per la disabilità.

**Art. 6***(Compiti della Regione)*

**1. La Giunta regionale, sulla base delle proposte del Comitato tecnico regionale di cui all'articolo 7 e previo parere della competente Commissione assembleare, con proprio atto:**

- a) stabilisce i livelli di intensità del bisogno assistenziale sulla base di specifici indicatori concorrenti;**
- b) determina, sulla base dei livelli di intensità del fabbisogno assistenziale e della durata del progetto stesso, l'ammontare massimo del finanziamento annuale da destinare alla singola persona con disabilità;**
- c) definisce criteri e modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti dei progetti personalizzati di vita indipendente.**

**Art. 7***(Comitato tecnico regionale per la vita indipendente)*

**1. E' istituito, presso la Giunta regionale, il Comitato tecnico regionale per la vita indipendente (di seguito denominato Comitato) composto da:**

- a) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di politiche sociali, che lo presiede;**
- b) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di sanità;**
- c) cinque referenti delle unità di cui al comma 1 dell'articolo 5, designati dall'ASUR, uno per ciascuna Area vasta;**
- d) tre coordinatori di ambito territoriale sociale designati dal Coordinamento dei coordinatori degli ATS.**

2. Il Gruppo regionale di coordinamento è convocato dal dirigente della struttura regionale competente in materia di sanità e si intende costituito con la prima convocazione.

3. Il Gruppo:

- a) elabora le specifiche linee guida di cui ai commi 2 e 3 dell'articolo 6, da sottoporre all'approvazione della Giunta regionale;
- b) valuta i progetti personalizzati di vita indipendente presentati ai fini dell'ammissibilità del contributo;
- c) predispone la graduatoria regionale dei progetti ammessi da sottoporre alla Giunta regionale per il finanziamento;
- d) provvede al monitoraggio e alla verifica dei risultati conseguiti da ogni singolo progetto in essere;
- e) redige annualmente l'elenco dei progetti ammessi e di quelli esclusi con le relative motivazioni.

4. La partecipazione al Gruppo è gratuita.

#### **Art. 8**

*(Disposizioni transitorie)*

1. Il dirigente della struttura regionale competente in materia di sanità procede alla prima convocazione del Gruppo regionale di coordinamento per la vita indipendente, di cui all'articolo 7, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge.

2. In sede di prima applicazione, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale approva le linee guida previste ai commi 2 e 3 dell'articolo 6.

2. Per l'esercizio della funzione di cui alla lettera a) del comma 5 il Comitato è integrato con:

- a) un rappresentante della Consulta regionale per la disabilità;
- b) un referente regionale dell'associazione ENIL Italia (European Network on Independent Living);
- c) un rappresentante del Forum del terzo settore.

3. Il Comitato è costituito con decreto del Presidente della Giunta regionale. Alla sua prima convocazione procede il dirigente della struttura competente in materia di politiche sociali.

4. Le designazioni indicate alle lettere c) e d) del comma 1, nonché al comma 2, sono effettuate entro trenta giorni dalla richiesta. Decorso inutilmente tale termine il Comitato è costituito in presenza di almeno la metà dei suoi componenti. Il Comitato delibera validamente con la maggioranza dei presenti.

5. Al Comitato compete:

- a) elaborare le proposte da presentare alla Giunta regionale in merito all'atto di cui all'articolo 6;
- b) valutare i progetti personalizzati di vita indipendente presentati ai fini dell'ammissibilità a finanziamento;
- c) provvedere al monitoraggio e alla verifica dei risultati conseguiti da ogni singolo progetto in essere;
- d) redigere annualmente l'elenco dei progetti ammessi e di quelli esclusi con le relative motivazioni.

6. Il Comitato resta in carica per tutta la durata della legislatura e la partecipazione ai suoi lavori non comporta la corresponsione di indennità o gettoni di presenza. Le funzioni di segreteria sono assicurate dalla struttura regionale competente in materia di politiche sociali.

#### **Art. 8**

*(Clausola valutativa)*

1. La Giunta regionale, sulla base del monitoraggio e dei dati raccolti dal Comitato di cui all'articolo 7, trasmette all'Assemblea legislativa regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge, contenente le seguenti informazioni:

- a) il numero di:
  - 1) domande presentate;
  - 2) domande ammesse a finanziamento;
  - 3) domande non ammesse a finanziamento con la relativa motivazione di esclusione;
- b) le caratteristiche dei progetti presentati;

**Art. 9***(Disposizioni finanziarie)*

1. Per l'attuazione della presente legge è autorizzata una spesa di euro 50.000,00 per l'anno 2016 ed euro 100.000,00 per ciascuno degli anni 2017 e 2018 alla quale si provvede mediante corrispondente riduzione degli stanziamenti iscritti nella Missione 20 "Fondi e accantonamenti", programma 001 "Fondo di riserva per le spese previste" del bilancio di previsione 2016/2018.

2. Per gli anni successivi la spesa è autorizzata con le rispettive leggi di bilancio.

3. A decorrere dall'anno 2016 le somme autorizzate al comma 1 sono iscritte in aumento nella Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 002 "Interventi per la disabilità" - titolo 1 del bilancio di previsione 2016/2018.

4. La Giunta regionale è autorizzata ad effettuare, ai fini della gestione, le conseguenti variazioni al Documento tecnico e al Bilancio finanziario gestionale.

**Art. 10***(Clausola valutativa)*

1. La Giunta regionale, sulla base del monitoraggio e dei dati raccolti dal Gruppo regionale di coordinamento, trasmette, con cadenza biennale all'Assemblea legislativa regionale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge, contenente le seguenti informazioni:

- a) quali sono le caratteristiche dei progetti presentati;
- b) quante domande sono state presentate, quante ammesse a contributo e finanziate, quante ammesse a contributo e non finanziate e il numero di domande non ammesse a contributo con motivazione dell'esclusione;
- c) quanti sono i contratti di lavoro stipulati e quali le loro caratteristiche;
- d) quali criticità sono state riscontrate nella fase di attuazione;
- e) l'entità degli oneri finanziari connessi all'attuazione di questa legge;
- f) le caratteristiche degli interventi formativi realizzati per gli assistenti personali;
- g) l'inserimento degli assistenti personali nei progetti personalizzati di vita indipendente a conclusione dell'attività formativa.

- c) il numero e le caratteristiche dei contratti di lavoro stipulati;
- d) gli obiettivi raggiunti e le criticità emerse nell'attuazione della legge;
- e) i percorsi formativi realizzati per gli assistenti personali.

**Art. 9***(Disposizioni transitorie)*

1. Il dirigente della struttura regionale competente in materia di politiche sociali procede entro dieci giorni dall'entrata in vigore di questa legge a richiedere le designazioni indicate ai commi 1 e 2 dell'articolo 7.

2. Per l'anno 2018 i progetti personalizzati di vita indipendente sono finanziati secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale, sentita la competente Commissione assembleare permanente, anche prescindendo dalle proposte di cui alla lettera a) del comma 5 dell'articolo 7.

**Art. 10***(Disposizione finanziaria)*

1. All'attuazione di questa legge concorrono risorse del Fondo sanitario, di fondi nazionali di settore e ulteriori risorse regionali proprie.

2. Per gli interventi previsti da questa legge, è autorizzata per l'anno 2019 la spesa di:

- a) euro 1.010.000,00 mediante impiego di quota parte del fondo per l'integrazione socio sanitaria individuato nell'ambito delle risorse assegnate annualmente alla Regione a titolo di ripartizione del Fondo sanitario già iscritte nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale - finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA" del bilancio pluriennale 2018/2020;
- b) euro 290.000,00 mediante impiego di quota parte degli stanziamenti già iscritti nella Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 02 "Interventi per la disabilità" del bilancio pluriennale 2018/2020.

3. Per gli anni successivi l'entità della spesa finanziata è autorizzata con legge di bilancio, integrata da eventuali risorse nazionali coerenti per finalità di intervento.