

## 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'

---

Signori consiglieri,

il tema della vita indipendente è stato introdotto nell'ordinamento nazionale dalla legge 162/1998 che ha integrato la legge 104/1992 (misure a favore di persone con handicap grave) consentendo alle Regioni, di provvedere, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio e sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato presenti sul territorio, "a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che facciano richiesta".

Le Nazioni unite con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (adottata dall'Assemblea generale ONU il 13 dicembre 2006) ha introdotto un articolo specifico dedicato al tema della vita indipendente riconoscendo il "diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone" e ad adottare "misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena interazione e partecipazione nella società".

La Convenzione è stata ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

La presente proposta di legge intende attuare le disposizioni già introdotte dalla normativa italiana consentendo alla persona con disabilità a non essere più un mero fruitore di cure ma diventare un soggetto attivo e protagonista della propria vita. Con i piani personalizzati di vita indipendente, infatti, viene concessa alla persona con disabilità l'opportunità di decidere in prima persona l'agire quotidiano, potendo scegliere e assumere autonomamente l'assistente personale che lo dovrà affiancare nello svolgimento delle funzioni essenziali della vita.

All'articolo 1 vengono elencate le finalità della legge nel rispetto della normativa vigente in ma-

teria di disabilità, riconoscendo come fondamentale e strategico il diritto alla vita indipendente della persona con disabilità, inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza e delle proprie scelte.

All'articolo 2 vengono definiti i progetti personalizzati di vita indipendente quali strumenti che facilitano l'autosufficienza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità, al fine di scegliere di vivere autonomamente presso un proprio domicilio, in alternativa alla famiglia d'origine o in altre strutture.

Gli articoli 3 e 4 descrivono rispettivamente i destinatari degli interventi previsti da questa legge e gli assistenti personali. In particolare l'articolo 4 pone l'accento sulle attività formative che la Regione intende promuovere per la qualificazione e preparazione di personale altamente qualificato.

All'articolo 5 sono disciplinati i progetti che devono essere predisposti dalla persona con disabilità, avvalendosi della collaborazione sia dell'assistente personale sia dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta (UMEA) al fine di ottenere i finanziamenti necessari per la loro realizzazione.

Spettano alla Regione Marche (articolo 6) erogare i contributi e definire, tra gli altri compiti, specifiche linee guida per l'applicazione della legge. Inoltre, sempre la Regione, è chiamata a istituire il Gruppo regionale di coordinamento per la vita indipendente, disciplinato all'articolo 7. Compiti del Gruppo sono, tra gli altri, quello di valutare la presentazione delle richieste prodotte al fine di predisporre una graduatoria che verrà sottoposta all'approvazione della Giunta regionale.

L'articolo 8 disciplina le norme transitorie, mentre l'articolo 9 contiene le disposizioni finanziarie.

L'articolo 10 introduce la clausola valutativa con cui la Giunta regionale, sulla base del monitoraggio e dei dati raccolti dal Gruppo regionale di coordinamento, trasmette, ogni due anni, all'Assemblea legislativa una relazione relativa allo stato di attuazione e agli effetti di questa legge.

**Art. 1**  
*(Finalità)*

1. La Regione, in osservanza degli articoli 2, 3 e 118 della Costituzione, dell'articolo 39, comma 2, lettera l 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, culturali, 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;
- 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. 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.

**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) predispose 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.

#### **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 impreviste" 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.



Scheda economico-finanziaria P.d.L. - Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità

| NORMATIVA |  |             | ONERE              |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|-----------|--|-------------|--------------------|--------------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------------------------|--|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------------|
| ARTICOLO  | COMMA  | DESCRIZIONE | NATURA DELLA SPESA | TIPOLOGIA DI SPESA | ONERE ANNO 2016 | ONERE ANNO 2017 | ONERE ANNO 2018 | MISSIONE / PROGRAMMA      | MODALITA' DI COPERTURA   | COPERTURA ANNO 2016 | COPERTURA ANNO 2017 | COPERTURA ANNO 2018 | MISSIONE / PROGRAMMA      |
| 1         | Finalità, definizioni e destinatari                        |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 2         | Progetti personalizzati di vita indipendente               |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 3         | Destinatari  |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 4         | Assistente personale                                       |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 3  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 5         | Predisposizione e valutazione progetti                     |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 3  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 6         | Compiti della Regione                                      |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Corrente           | continuativa       | € 50.000,00     | € 100.000,00    | € 100.000,00    | Missione 12 Programma 002 | vedi articolo 9 comma 1 (corrispondente riduzione Missione 20 - Programma 001) | -€ 50.000,00        | -€ 100.000,00       | -€ 100.000,00       | Missione 20 Programma 001 |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 3  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 7         | Gruppo regionale di coordinamento per la vita indipendente |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 3  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 4  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 8         | Disposizioni transitorie                                   |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 9         | Disposizioni finanziarie                                   |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 2  |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
| 10        | Clausola valutativa  |             |                    |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |
|           | 1  |             | Non comporta oneri |                    |                 |                 |                 |                           |  |                     |                     |                     |                           |

POSIZIONE ORGANIZZATIVA  
 CONSULENZA ECONOMICO-FINANZIARIA  
 E SEGRETERIA COMMISSIONE  
 IL RESPONSABILE  
 (Loretta Tassi)

