

LEGGE REGIONALE 7 luglio 2020, n. 15

“Interventi regionali per favorire l’autonomia, la vita indipendente e la qualità della vita delle persone con disabilità, anche senza supporto familiare, in Puglia”

IL CONSIGLIO REGIONALE HA APPROVATO

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROMULGA LA SEGUENTE LEGGE:

Art. 1

Finalità

1. La Regione, in osservanza degli articoli 2, 3 e 118 della Costituzione, dell’articolo 39, comma 2, della lettera l ter), 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), dell’articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, nonché nel rispetto di quanto previsto dalla legge regionale 10 luglio 2006, n. 19 (Disciplina del sistema integrato dei servizi sociali per la dignità e il benessere delle donne e degli uomini in Puglia), dalla legge regionale 14 marzo 2016, n. 3 (Reddito di dignità regionale e politiche per l’inclusione sociale attiva) e dai rispettivi regolamenti attuativi, riconosce come fondamentale e strategico per il benessere e il miglioramento della vita della persona con disabilità permanente, 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, garantendo qualità della vita, dignità e autonomia nell’organizzazione delle attività familiari, sociali e lavorative della vita quotidiana.
3. Nel rispetto delle risorse disponibili annualmente sul bilancio regionale, la Regione garantisce, alle persone con disabilità grave, il diritto alla vita indipendente e autodeterminata, attraverso il finanziamento di progetti di assistenza personale autogestita, alternativa all’assegno di cura, finalizzata a contrastare l’isolamento, a garantire la vita all’interno della comunità e l’integrazione con il proprio ambiente sociale.
4. Per “vita indipendente” si intende il diritto della persona con disabilità all’autodeterminazione e al controllo del proprio quotidiano e del proprio futuro.
5. La vita indipendente si realizza primariamente attraverso l’assistenza personale autogestita ovvero con l’assunzione di uno o più assistenti personali.
6. L’incremento di autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, costituiscono l’obiettivo di valutazione dell’efficacia degli interventi.

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.

3. Gli strumenti economici attivati per il sostegno all'autonomia e alla vita indipendente sono alternativi rispetto alle risorse per il sostegno ai nuclei familiari e ai relativi *caregiver* familiari che si fanno carico dei progetti assistenziali individuali a carattere domiciliare per persone in condizione di gravissima non autosufficienza con obiettivi di cura e di maggiore qualità della vita, sia per il diverso profilo dei destinatari che per i distinti e alternativi obiettivi di intervento.

4. Sono considerati obiettivi prioritari, al fine del finanziamento dei progetti di vita indipendente, dato il vincolo di disponibilità delle risorse finanziarie, gli obiettivi connessi alla prosecuzione o al completamento del percorso di studi successivo all'istruzione dell'obbligo, all'inserimento lavorativo, a percorsi di inclusione sociale rivolti alla partecipazione alla vita della comunità in una organizzazione del terzo settore.

5. I progetti devono inoltre avere una durata definita rispetto a specifici step del progetto di vita della persona con disabilità, e comunque non superiore ai ventiquattro mesi, al fine di valutarne i risultati intermedi.

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 dell'articolo 3, comma 3, della l. 104/1992, che rispettino, inoltre, tutti i seguenti requisiti minimi:

- a) di età superiore ai sedici anni e non oltre i sessantasei anni compiuti, fatti salvi coloro che risultino già beneficiari di un progetto di vita indipendente alla data di entrata in vigore della presente legge e per i quali rilevi la continuazione del percorso di vita indipendente;
- b) residenti nella Regione Puglia, alla data di presentazione della istanza di finanziamento del progetto di vita indipendente, in relazione alle procedure di evidenza pubblica da attivare;
- c) in possesso di indennità di accompagnamento;
- d) in permanente grave limitazione dell'autonomia personale, non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento;
- e) con livelli di intensità del bisogno assistenziale limitativo dell'autonomia personale, non superabile attraverso la sola fornitura di tecnologie per la domotica sociale, per la connettività sociale, nonché di protesi e altri sussidi esterni;
- f) 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 della presente legge, per assistente personale si intende la figura, anche non professionale, che svolge l'attività di assistenza personale quotidiana secondo quanto previsto in un progetto personalizzato di vita indipendente e sulla base di un rapporto lavorativo disciplinato da un apposito contratto di lavoro concluso con la persona con disabilità. Le persone destinatarie dell'intervento diventano datori di lavoro nei confronti dell'assistente personale che assumono.

2. La Regione promuove percorsi formativi, non obbligatori, rivolti a coloro che svolgono o vogliono intraprendere l'attività di assistente personale.

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. Al fine di garantire il pieno raggiungimento degli obiettivi di autonomia e di emancipazione della persona con disabilità, la scelta dell'assistente personale ricade su persona anche convivente, purché non facente parte del nucleo familiare di origine.

4. Il soggetto formatore di corsi specializzati per assistente personale può avvalersi anche del supporto delle agenzie per la vita indipendente.
5. La persona con disabilità sceglie autonomamente il proprio assistente personale ed è tenuta a regolarizzarne il rapporto con un contratto di lavoro nel rispetto della normativa vigente. La titolarità e la responsabilità nella scelta, nella formazione e nella gestione del rapporto di lavoro dell'assistente personale sono esclusivamente del richiedente.

Art. 5

Predisposizione e valutazione dei progetti

1. I progetti personalizzati di vita indipendente sono predisposti, su richiesta e con il coinvolgimento diretto della persona con disabilità, che può avvalersi della consulenza alla pari fornita dai centri per la domotica sociale aderenti alla rete regionale, nonché delle unità multidisciplinari o multiprofessionali istituite presso i servizi sociali professionali degli Ambiti territoriali sociali, alle quali spetta specificamente la presa in carico per gli ulteriori bisogni sociali e sociosanitari della persona.
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, nonché del contesto di vita familiare, abitativo e sociale;
 - c) individuano, insieme alla persona con disabilità, la tipologia di azioni da inserire nel progetto personalizzato, assumendo la proposta di strumenti e tecnologie da integrare nello stesso progetto, sulla base della consulenza specialistica eventualmente già acquisita;
 - d) definiscono quantitativamente e qualitativamente le risorse umane, strumentali ed economiche sufficienti e necessarie per realizzare le azioni di cui alla lettera c);
 - e) si rivolgono ai centri per la domotica sociale aderenti alla rete regionale per acquisire la verifica dell'appropriatezza delle tecnologie richieste con il progetto di vita indipendente, qualora non già certificato preliminarmente.
3. Le unità multidisciplinari o multiprofessionali di cui al comma 1, nella redazione del progetto personalizzato riguardante persone con disabilità intellettiva o del neurosviluppo, 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 propria deliberazione, di cui all'articolo 6, è effettuata da ciascun Ambito territoriale.
5. Nell'ambito dell'attività di redazione del progetto individuale per la vita indipendente le unità multidisciplinari o multiprofessionali assicurano il coinvolgimento delle istituzioni scolastiche, al fine di consentire che il piano educativo individualizzato scolastico sia coerente e parte integrante del progetto individuale per la vita indipendente.

Art. 6

Inclusione lavorativa e scolastica

1. Gli interventi di supporto all'inclusione scolastica di competenza della Regione Puglia e degli enti locali dovranno uniformarsi a quanto previsto dal progetto individuale della persona.
2. Gli interventi di supporto all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità previsti dalla normativa nazionale e regionale, nel caso riguardano persone con in atto un progetto individuale di vita indipendente, devono essere annoverati nel progetto in modo da consentire la armonizzazione delle diverse misure.

Art. 7**Compiti della Regione**

1. La Giunta regionale, sentito il gruppo di lavoro “Vita Indipendente” del Tavolo regionale per le disabilità, provvede con propria deliberazione a fornire indirizzi programmatici in merito all’attuazione degli interventi oggetto della presente legge.
2. La Giunta regionale:
 - a) emana linee di indirizzo appropriate per la corretta applicazione delle finalità della presente legge, che in particolare dovranno determinare:
 - 1) i livelli di intensità del bisogno assistenziale;
 - 2) le modalità di valutazione multidimensionale del bisogno;
 - 3) l’ammontare del contributo da destinare alla singola persona con disabilità per realizzare il programma individuale di vita indipendente;
 - 4) le modalità di presentazione della domanda da parte delle persone con disabilità permanente in situazione di gravità, per accedere al contributo e per la presentazione di eventuali ricorsi;
 - 5) le tipologie di spese ammissibili per la determinazione del contributo assegnato per la realizzazione del programma individuale di vita indipendente;
 - b) definisce il sistema di monitoraggio e di controllo sulla destinazione e sull’utilizzo del contributo erogato alla singola persona disabile per la realizzazione del proprio progetto di vita indipendente;
 - c) sostiene campagne di comunicazione sociale volte alla promozione e valorizzazione della vita indipendente;
 - d) assicura un’attività di indagine di natura demografica, sociale ed epidemiologica, in collaborazione con gli Ambiti territoriali, finalizzata a conoscere la realtà dei programmi di vita indipendente, nonché a individuare specifici indicatori relativi alle persone disabili in situazione di gravità che potrebbero accedere ai contributi economici per la realizzazione di progetti di vita indipendente.

Art. 8**Compiti degli Ambiti**

1. In conformità ai principi dell’ordinamento vigente in materia che affida agli Ambiti territoriali la valutazione dei progetti individuali per le persone con disabilità, gli Ambiti territoriali – nel rispetto delle finalità, principi, obiettivi della presente legge – hanno il compito, in raccordo con le aziende sanitarie locali (ASL) per gli aspetti di competenza, di:
 - a) individuare, all’interno dei propri servizi, l’operatore con la funzione di *case manager*;
 - b) partecipare alle attività di valutazione multidimensionale del bisogno e di predisposizione del piano personalizzato;
 - c) effettuare il monitoraggio e controllo dei programmi di vita indipendente realizzati sul proprio territorio.

Art. 9**Compiti delle ASL**

1. Le ASL, in conformità alla vigente normativa nazionale e regionale, con particolare riguardo a ciò che caratterizza i livelli di integrazione socio-sanitaria e, nello specifico sul tema della disabilità, hanno il compito di:
 - a) effettuare, su richiesta della singola persona, in collaborazione con l’Ambito territoriale di residenza, attraverso équipe pluriprofessionali, la valutazione multidimensionale del bisogno;
 - b) predisporre, in collaborazione con l’Ambito territoriale di residenza, il progetto personalizzato ex

articolo 14 della legge 8 novembre 2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), con il coinvolgimento della persona con disabilità;

- c) validare i progetti di vita indipendente;
- d) partecipare alle attività di monitoraggio e di controllo dei progetti di vita indipendente realizzati sul proprio territorio.

Art. 10

Carta dei servizi per la vita indipendente

1. La Giunta Regionale, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, adotta una carta dei servizi per la vita indipendente finalizzata a informare i cittadini.
2. La carta dei servizi per la vita indipendente, quale strumento di partecipazione dei cittadini, è aggiornata periodicamente allo scopo di perseguire obiettivi di promozione di cittadinanza attiva, per migliorare il sistema dei servizi e per sviluppare processi di inclusione sociale.

Art. 11

Determinazione dell'ammontare del contributo

1. L'entità del contributo è commisurata esclusivamente alle necessità assistenziali e alle condizioni di non autosufficienza della persona disabile.

Art. 12

Revoca del progetto e del finanziamento

1. La revoca del finanziamento del progetto può essere determinata da:
 - a) destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nelle linee guida di cui all'articolo 4 della presente legge;
 - b) mancato rispetto della normativa riguardante il contratto di lavoro con l'assistente personale;
 - c) volontà dell'interessato di sospendere il progetto di vita indipendente;
 - d) mutamento delle condizioni o dei requisiti che avevano determinato la possibilità di accedere al progetto.

Art. 13

Disposizioni transitorie

1. Il dirigente della struttura regionale competente in materia di politiche sociali procede, entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, a richiedere, alle associazioni di rilievo regionale interessate per competenza, le designazioni formali dei componenti il gruppo di lavoro per la vita indipendente del Tavolo regionale per le disabilità e adotta apposito provvedimento di costituzione del suddetto gruppo di lavoro.

Art. 14

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale, sulla base del monitoraggio e dei dati raccolti, trasmette alla competente

Commissione consiliare, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge, contenenti 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 e classificazione dei progetti ammessi a finanziamento per principale finalità, quale a titolo esemplificativo di inclusione sociale, di formazione e istruzione, di inserimento lavorativo;
- c) il numero e le caratteristiche dei contratti di lavoro stipulati per gli assistenti personali;
- d) la rendicontazione aggregata delle somme spese per macrovoci di spesa per il totale dei progetti finanziati;
- e) gli obiettivi raggiunti e le criticità emerse nell'attuazione della legge;
- f) i percorsi formativi realizzati per gli assistenti.

Art. 15

Disposizione finanziaria

1. All'attuazione della presente legge concorrono risorse di fondi nazionali di settore e ulteriori risorse regionali derivanti dal bilancio autonomo e dai programmi comunitari.
2. La Regione Puglia, ai fini della realizzazione degli interventi previsti dalla presente legge, assicura il coordinamento tra tutte le linee di attività e le rispettive fonti di finanziamento a scopo ricognitorio di seguito elencate:
 - a) Fondo sociale europeo - Programma operativo regionale 2014 – 2020 con riferimento alle risorse assegnate alle azioni di cui all'Obiettivo tematico IX, per l'integrazione lavorativa e la riqualificazione professionale, nonché per la realizzazione di progetti per l'autonomia di persone con disabilità;
 - b) Fondo nazionale per il "Dopo di Noi" di cui alla l. 112/2016 'Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare' con specifico riferimento alle risorse finalizzate alle azioni per la permanenza a domicilio e in autonomia delle persone con disabilità senza il supporto familiare;
 - c) i fondi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del *caregiver* familiare di cui ai commi 254 e 255 dell'articolo 1 della l. 205/2017 'Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020', per come saranno ripartiti alle Regioni a seguito delle necessarie intese;
 - d) ulteriori risorse statali con destinazione coerente rispetto alle misure di cui alla presente legge;
 - e) le risorse da bilancio regionale di cui al successivo comma 3.
3. Per gli interventi previsti dalla presente legge, è autorizzata per il triennio 2020/2022 a carico del bilancio regionale la spesa annuale di euro 1.000.000,00 a valere sugli stanziamenti regionali già iscritti nella Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 02 "Interventi per la disabilità" del bilancio pluriennale 2020/2022, al Capitolo di spesa 785000.
4. Per il fabbisogno di prestazioni sanitarie connesse alla condizione di disabilità del destinatario del progetto di vita indipendente, si fa riferimento alle risorse assegnate annualmente dalla Regione al Servizio sanitario regionale per l'attuazione dei livelli essenziali di assistenza, con la programmazione regionale sanitaria.

La presente legge è pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi e per gli effetti dell'art. 53, comma 1 della L.R. 12/05/2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia".

E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Puglia.

Data a Bari, addì 07 LUG. 2020

MICHELE EMILIANO