

Oggetto: Legge Regionale 09 ottobre 2014, n. 25, art. 15 "Clausola valutativa". Trasmissione all'Assemblea Legislativa - IV Commissione consiliare permanente - della relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della L.R. 25/2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore Contrasto al Disagio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito:

VISTO il parere favorevole di cui all'art. 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021 n.18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio e l'attestazione della stessa che dalla presente deliberazione non deriva né può comunque derivare un impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

CONSIDERATO il "Visto" della Dirigente della Direzione Politiche Sociali;

VISTA la proposta del Direttore del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. di trasmettere all'Assemblea legislativa - IV Commissione consiliare permanente - ai sensi dell'art. 15 della L.R. 25/2014, la relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della L.R. n. 25/2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", contenuta nell'allegato A, che forma parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA (Francesco Maria Nocelli)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA (Francesco Acquaroli)

Documento informatico firmato digitalmente





DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

• L.R. 09 ottobre 2014, n. 25 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", art. 15.

Motivazione

La L.R. n. 25/2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", prevede all'art.15 che la Giunta regionale trasmetta all'Assemblea legislativa regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge, contenente le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto da questa legge;
- b) le risorse finanziarie a tal fine utilizzate;
- c) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- d) le criticità emerse nell'attuazione di questa legge dal punto di vista organizzativo e funzionale:
- e) le proposte dirette ad ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità di questa legge.

Per quanto sopra riportato si propone l'adozione del presente atto.

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO (Maria Laura Bernacchia)





PARERE DELLA DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO

La sottoscritta, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

La dirigente del Settore (Claudia Paci)

Documento informatico firmato digitalmente

VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI

La sottoscritta, considerato il documento istruttorio e il parere reso dalla Dirigente del Settore Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della LR n. 18/2021, appone il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione (Maria Elena Tartari)

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTOPOLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiara, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Per il Direttore del Dipartimento PSL La Dirigente con funzioni vicarie (Roberta Maestri)





ALLEGATI





ALLEGATO A

LEGGE REGIONALE 09 ottobre 2014, n. 25 Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico Art. 15 (Clausola valutativa)

Inquadramento giuridico della materia riguardo le norme statali vigenti in materia

La legge regionale n. 25/2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico" ha preceduto la Legge nazionale n. 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", infatti la Regione Marche è stata la prima regione ad avere una normativa in materia di disturbi dello spettro autistico.

Le ragioni dell'adozione della legge regionale

La Regione Marche, riconoscendo i disturbi dello spettro autistico quale patologia altamente invalidante che determina un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali del processo evolutivo, ha inteso promuovere con tale legge la piena integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto dalla legge

- **Art. 2** (*Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico*): con DGR n.730 del 14/09/2015 è stato costituito il Coordinamento regionale e sono state stabilite le modalità di funzionamento. Successivamente con DGR n. 1548 del 09.12.2019 sono stati rinnovati i componenti, mentre con DGR n. 40 del 27.01.2020 sono stati integrati alcuni componenti, infine con DGR n. 307 del 21.03.2022 sono stati sostituiti due componenti.
- **Art. 3** (Comitato tecnico-scientifico regionale): con DGR n. 1295 del 17.11.2014 venivano determinati i criteri e le modalità per la designazione dei componenti del CTS di cui alla lett. g) dell'Art. 3 della L.R. 25/2014, mentre con DGR n. 1549 del 09.12.2019 è stato costituito il CTS e sono state stabilite le modalità di funzionamento. Successivamente con DGR n. 308 del 21.03.2022 sono stati sostituiti alcuni componenti.
- Art. 4 (Centri regionali di riferimento per l'autismo): la DGR n.993 del 4.09.2017 ha costituito formalmente il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva, attivato già a partire dal 2003 con il Progetto "L'Autismo nelle Marche: verso un progetto di vita", presso la U.O. Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" e il nuovo Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta la cui sede è stata identificata presso l'Unità Multidisciplinare dell'Età Adulta (UMEA) del Distretto Sanitario di San Benedetto del Tronto Area Vasta 5 dell' ASUR.



Art. 7 - (*Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale*): L'innovazione della legge è quella di creare delle strutture ad hoc sperimentali che ospitino esclusivamente soggetti autistici indicativamente collocate una al nord, una al centro ed una al sud.

Nel mese di marzo 2019 è stata inaugurata una struttura collocata nel comune di Jesi (AN) zona "Azzaruolo" finanziata con fondi regionali ed europei. Attualmente la struttura è gestita dall'ASP 9 di Jesi tramite cooperativa, in accordo con l'ASUR Marche ed ospita n. 4 persone con disturbo dello spettro autistico.

Per quanto riguarda invece la realizzazione delle altre due strutture a nord e a sud della Regione, con la Deliberazione n.1564 del 18.12.2017 la Giunta regionale ha incaricato l'ASUR Marche di avviare una procedura per l'attivazione di strutture dedicate a persone con disturbi dello spettro autistico secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità ed alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano. A tal fine con Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 220 del 29. 12. 2017 è stata trasferita all'ASUR Marche la somma di € 800.000,00 quale strumento finanziario in conto capitale a supporto della procedura in questione.

A seguito del lavoro e relative conclusioni del Comitato Tecnico, istituito con Determina n.604 del 22/10/2018 del Direttore Generale ASUR "Definizione delle caratteristiche sanitaria e assistenziali inerenti all'attivazione di 2 strutture dedicate a persone con disturbi dello spettro autistico" sono stati definiti: le tipologie delle strutture, gli standard assistenziali, la collocazione delle 2 strutture, specificatamente una in Area Vasta 1 e una in Area Vasta 5.

In conseguenza degli atti amministrativi precedenti, la Direzione Integrazione Socio Sanitaria con nota del 04/11/2019 ha chiesto alle Aree vaste 1 e 5 di individuare le aree e/o gli immobili di proprietà pubblica finalizzati per la realizzazione delle due strutture.

- Struttura Area Vasta 1

È stato individuato un immobile da ristrutturare in Via Vitelli n. 5 a Pesaro ed è in via di perfezionamento la necessaria variante urbanistica da parte del Comune di Pesaro.

- Struttura area vasta 5

In una prima fase era stato individuato un terreno sito nel Comune di Offida, che successivamente veniva valutato non idoneo allo scopo. Ad oggi il Direttore AV5, dott. Massimo Esposito, vista la disponibilità fornita dal Comune di Ascoli Piceno, ha avviato con detta amministrazione, tramite l'Assessore ai Servizi Sociali, la ricerca di area da destinare alla realizzazione della struttura. A seguito di una valutazione congiunta dei tecnici del Comune e dell'AV5, è stata presentata la richiesta, in data 02.11.2022, dell'area idonea alla realizzazione di una struttura residenziale per persone con ASD o disabilità gravi e problemi comportamentali. La Giunta Comunale di Ascoli Piceno ha preso atto di tutta la documentazione prodotta e della richiesta del Direttore di AV5 ed in data 3 novembre 2022, ha deliberato, con atto della Giunta Comunale n. 367 del 3.11.2022, la disponibilità a concedere, in comodato gratuito, un'area avente la destinazione di "attività socioassistenziali" alla realizzazione di opere a valenza sociosanitaria. Il diritto di superfice a titolo gratuito, per un periodo di 50 anni rinnovabili, è a partire dalla data di sottoscrizione di un apposito Protocollo di Intesa finalizzato alla realizzazione, al di sopra del suolo, di una struttura destinata a "Centro Residenziale Autismo" di proprietà dell'ASUR-AV5_AST5.



- **Art. 11** (Contributi regionali alle famiglie): Concessione di contributi alle famiglie con persone affette da disturbi dello spettro autistico per le spese sostenute per interventi educativi/riabilitativi, basati sui metodi riconosciuti dall'Istituto Superiore della Sanità, da parte di operatori specializzati. Nello specifico, sono state ammesse a contributo le spese per:
- Terapia cognitivo-comportamentale;
- Interventi cognitivo-comportamentale;
- Supervisioni per gli interventi cognitivo-comportamentale;
- Terapia logopedica;
- Terapia psicomotoria.

Di seguito si riporta una tabella riassuntiva dell'andamento dell'intervento a partire dalla prima annualità di finanziamento:

Anno	Fondo	Numero famiglie beneficiarie	Percentuale di finanziamento
2016	€ 82.667,00	131	38,72%
2017	€ 121.739,27	212	33,00%
2018	€ 124.000,00	292	21,80%
2019	€ 248.000,00	354	28,78%
2020	€ 398.000,00	412	40,31%
2021	€ 448.000,00	453	45,33%
2022	€ 448.000,00	520	37,63%

Le risorse finanziarie a tal fine utilizzate

Le risorse finanaziarie sono state nel corso degli anni le seguenti:

Art. 4 - (Centri regionali di riferimento per l'autismo): € 250.000,00 per l'anno 2016 al Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva di Fano; € 500.000,00 per l'anno 2017 di cui € 250.000,00 per il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva di Fano ed € 250.000,00 per la costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta.

Negli anni successivi i costi sono stati sostenuti dall'Azienda Ospedaliera Marche Nord per il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e da ASUR per il Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta.

Art. 7 - (Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale): € 800.000,00 nell'anno 2017.

Art. 11 - (Contributi regionali alle famiglie):

Anno	Fondo	
2016	€ 82.667,00	
2017	€ 121.739,27	
2018	€ 124.000,00	
2019	€ 248.000,00	
2020	€ 398.000,00	
2021	€ 448.000,00	
2022	€ 448.000,00	



La valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate

Sebbene la legge non sia stata interamente attuata, i risultati possono considerarsi più che soddisfacenti in particolare per quello che concerne:

- ✓ il riconosicmento formale del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva che rappresenta un polo di eccellenza per la diagnosi, presa in carico e ricerca rispetto ai disturbi dello spettro autistico in età evolutiva;
- ✓ la costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età adulta rispondente ai bisogni delle famiglie con soggetti adulti con disturbo dello spettro autistico;
- ✓ la realizzazione sul territorio di un centro residenziale dedicato e la futura realizzazione di altri due centri che possano garantire alle famiglie di contare su un valido sostegno per il futuro dei propri figli;
- ✓ il sostegno economico alle famiglie per garantire la riabilitazione ai propri famigliari con disturbi dello spettro autistico.

Le criticità emerse nell'attuazione della legge dal punto di vista organizzativo e funzionale

Non si riscontrano particolari criticità, ma si evidenzia piuttosto una dotazione finanziaria che non permette la realizzazione di tutti gli interventi previsti e che pertanto non consente di dare una risposta appropriata ai bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie.

<u>Le proposte dirette ad ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità della legge.</u>
Non si rilevano problematiche nello svolgimento dell'azione amministrativa.



Oggetto: Legge Regionale 28 giugno 2018, n. 21, art. 8 "Clausola valutativa". Trasmissione all'Assemblea Legislativa - IV Commissione consiliare permanente - della relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della L.R. 21/2018 "Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Settore Contrasto al Disagio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito:

VISTO il parere favorevole di cui all'art. 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021 n.18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, della Dirigente del Settore Contrasto al Disagio e l'attestazione della stessa che dalla presente deliberazione non deriva né può comunque derivare un impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

CONSIDERATO il "Visto" della Dirigente della Direzione Politiche Sociali;

VISTA la proposta del Direttore del Dipartimento Politiche Sociali, Lavoro, Istruzione e Formazione;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. di trasmettere all'Assemblea legislativa - IV Commissione consiliare permanente - ai sensi dell'art. 8 della L.R. 21/2018, la relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della L.R. n. 21/2018 "Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità", contenuta nell'allegato A, che forma parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA (Francesco Maria Nocelli)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA (Francesco Acquaroli)

Documento informatico firmato digitalmente





DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

• L.R. 28 giugno 2018, n. 21 "Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità", art. 8.

Motivazione

La L.R. n. 21/2018 "Interventi regionali per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità", prevede all'art.8 che la Giunta regionale trasmetta 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;
- 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.

Per quanto sopra riportato si propone l'adozione del presente atto.

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO (Maria Laura Bernacchia)





PARERE DELLA DIRIGENTE DEL SETTORE CONTRASTO AL DISAGIO

La sottoscritta, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

La sottoscritta, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

La dirigente del Settore (Claudia Paci)

Documento informatico firmato digitalmente

VISTO DELLA DIRIGENTE DELLA DIREZIONE POLITICHE SOCIALI

La sottoscritta, considerato il documento istruttorio e il parere reso dalla Dirigente del Settore Contrasto al Disagio, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della LR n. 18/2021, appone il proprio "Visto".

La dirigente della Direzione (Maria Elena Tartari)

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTOPOLITICHE SOCIALI, LAVORO, ISTRUZIONE E FORMAZIONE

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione. Dichiara, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Per il Direttore del Dipartimento PSL La Dirigente con funzioni vicarie (Roberta Maestri)





ALLEGATI





ALLEGATO A

LEGGE REGIONALE 28.06.2018, n. 21 "Interventi regionali per favorire la Vita Indipendente delle persone con disabilità" Art. 8 (Clausola valutativa)

Inquadramento giuridico della materia riguardo le norme statali vigenti

La L.R. 28.06.2018, n. 21 "Interventi regionali per favorire la Vita Indipendente delle persone con disabilità" discende dall'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità che riconosce come fondamentale e strategico per il benessere ed 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, nonché dall'art. 39, let. I ter), comma 2 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) e dall'art. 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali).

Accanto alla progettualità regionale di cui sopra il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha avviato a partire dal 2013 in via sperimentale i "Progetti per la vita indipendente volti all'inclusione nella società delle persone con disabilità". Dopo una fase di sperimentazione il Ministero ha dato stabilità a tale intervento disponendo la riserva di una quota del Fondo nazionale per le non autosufficienze. La Regione Marche ha aderito a questa progettualità dal 2013 sino ad oggi ed annualmente riceve risorse pari ad € 400mila a cui si aggiunge il cofinanziamento di € 100mila. La progettualità ministeriale si articola attraverso diverse azioni: Azione 1. Assistente personale; Azione 2. Abitare in autonomia quali sperimentazioni di housing e co-housing sociale; Azione 3. Interventi di Inclusione sociale e relazionale ((attività sportive, culturali, relazionali, di orientamento al lavoro, etc.); Azione 4. Trasporto sociale; Azione 5. Domotica; Azione 6. Azioni di sistema (Formazione, promozione, informazione e sensibilizzazione).

Le ragioni dell'adozione della legge regionale

Attraverso la L.R. 21/2018 la Regione Marche ha inteso sostenere 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. 1).

Per il perseguimento delle suddette finalità la Regione promuove e sostiene progetti personalizzati di vita indipendente che prevedono una declinazione personalizzata di azioni tali da permettere alle persone con disabilità di fare scelte di vita autonoma finalizzate al raggiungimento dell'eguaglianza con gli altri cittadini, attraverso il sostegno di uno o più assistenti personali (Art. 2).

Specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto dalla legge

Premesso:

- che i **destinatari** dell'intervento di vita indipendente (Art. 3) sono le 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) 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 propria capacità di autodeterminazione e la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte;
- che per **assistente personale** si intende colui che svolge attività di assistenza personale quotidiana nei vari contesti: familiare, scolastico, formativo, lavorativo, ricreativo e sociale, secondo quanto previsto nel progetto personalizzato di vita indipendente e sulla base di un rapporto di lavoro disciplinato da un apposito contratto concluso con la persona con disabilità (Art. 4);
- che i **progetti personalizzati di vita indipendente** sono predisposti, su richiesta e con il coinvolgimento della persona con disabilità che può avvalersi della consulenza alla pari fornita dalle Agenzie per la vita indipendente, dalle unità multidisciplinari o multiprofessionali alle quali spetta la presa in carico (Art. 5).

Con decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport n. 298/SPO del 09.10.2018 modificato con decreto n. 72/SPO del 21.03.2019 è stato istituito, presso la Giunta regionale, il **Comitato tecnico regionale per la vita indipendente** (Art. 7).

Con la deliberazione n.1696 del 10.12.2018 la Giunta regionale, sulla base delle proposte del Comitato tecnico regionale e previo parere della competente Commissione assembleare, ha approvato le Linee Guida per l'attuazione dei Progetti personalizzati di vita indipendente, valide per il biennio 2019-2020. Con le Linee Guida sono stati stabiliti i livelli di intensità del bisogno assistenziale sulla base di specifici indicatori concorrenti; è stato determinato, 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 e sono stati stabiliti i criteri e modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti dei progetti personalizzati di vita indipendente (Art. 6).

Al termine del biennio 2019/2020 la Giunta regionale, data l'importanza che ricopre questa progettualità in termini di inclusione nella società delle persone con grave disabilità, provvedeva con la **delibera n.1629 del 21.21.2020** a dare prosecuzione anche per l'anno 2021 ai progetti personalizzati in essere.

Successivamente, con la **deliberazione n. 1598 del 22.12.2021**, permanendo la necessità di dare continuità ai progetti personalizzati in questione si è stabilito di **proseguire per il biennio 2022/2023** con i Progetti personalizzati di vita indipendente attivati ai sensi delle Linee Guida di cui alla DGR n. 1696/2018.

Occorre far presente che con la DGR n. 664 del 30.05.2022 sono stati recepiti all'interno della programmazione regionale di cui alla L.R. 21/2018 i Progetti per la vita indipendente volti all'inclusione nella società delle persone con disabilità attivati ai sensi del DPCM 21.12.2020, ovvero i progetti finanziati con il fondo statale integrativo annualità 2020 (c.d.Decreto Rilancio) avviati il 1° luglio 2021 con termine il 30 giugno 2022. Poiché il fondo statale integrativo in questione non è stato rinnovato alle Regioni, trattandosi di fondo concesso una tantum in conseguenza dell'emergenza epidemiologica, si è reso necessario ed opportuno dare continuità a far data dal 1° luglio 2022 ai progetti personalizzati attivati dagli ATS con risorse regionali in modo da dare sostegno e stabilità alle azioni intraprese dagli utenti inseriti nella progettualità ministeriale. Dei n. 105 beneficiari inseriti nella progettualità ministeriale solo n. 96* hanno richiesto di continuare con la progettualità regionale gli altri beneficiari hanno deciso di rinunciare al progetto.



Le risorse finanziarie a tal fine utilizzate e numero beneficiari nel corso degli anni

Le risorse impiegate per l'attuazione dei progetti personalizzati di vita indipendente ammontano annualmente a circa 3milioni di euro.

Delle n. 351 domande presentate **nel 2019**, anno di avvio della progettualità, ne **sono state ammesse a finanziamento n. 336** mentre n. 15 non erano state ammesse in quanto n. 14 arrivate oltre il termine di scadenza per la presentazione delle domande e n. 1 ritirata dal richiedente stesso.

Nel corso degli anni a causa di decessi e rinunce i beneficiari sono scesi fino ad arrivare nell'anno 2022 a n.294 a cui si aggiungono i n.96 beneficiari inseriti a seguito della suddetta DGR n. 664/2022.

	2019	2020	2021	2022
N. Beneficiari	336	320	309	294 + 96*

In totale i progetti personalizzati finanziati nell'anno 2022 attraverso la L.R. 21/2018 sono stati n. 390

La valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate

La valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate dalla presente legge regionale è stata effettua atraverso il Centro Regionale di Ricerca e Documentazione sulle Disabilità (CRRDD) che ha provveduto alla rielaborazione delle "Schede di verifica" dei progetti redatte annualmente dall'UMEA insieme al beneficiario.

Da queste elaborazioni si evince che:

- Le finalità della legge sono state ampiamente raggiunte infatti attraverso il finanziamento dei progetti personalizzati di vita indipendente i beneficiari hanno testimoniato il miglioramento della qualità della loro vita raggiungendo una maggiore autonomia attraverso le attività svolte con il sostegno dell'assistente personale nella sfera familiare, lavorativa, di cura e di svago.
- I progetti presentati prevedono l'impiego dell'assistente personale principalmente per la cura della persona presso il proprio domicilio e per la partecipazione alla vita sociale, civile e di comunità ma anche per lo studio e lo svolgimento di attività lavorative, ricreative e sportive.
- Tutti i beneficiari hanno stipulato un contratto con il proprio assistente personale, per la maggior parte si tratta di contratti che fanno riferimento al CCNL sulla disciplina del rapporto domestico; un esiguo numero di beneficiari si sono rivolti alle Cooperative in quanto hanno incontrato difficoltà a reperire direttamente l'assistente personale.
- Gli obiettivi indicati dai beneficiari nei propri progetti di vita indipendente risultano raggiunti, infatti attraverso la presenza costante di un assistente personale hanno potuto intraprendere o continuare il proprio cammino verso l'autonomia potendo contare su un sostegno per svolgere le azioni quotidiane che, a seconda delle singole peculiarità ed esigenze si concretizzano in: cura della persona, sostegno nelle attività domestiche, accompagnamento per il superamento delle barriere architettoniche, aiuto nel mantenimento delle abilità (uso del telefono, dell'autobus ecc.), sostegno alla genitorialità, gestione autonoma dell'attività lavorativa, frequenza di corsi universitari, corsi di specializzazione, partecipazione alla vita sociale, civile e di comunità e opportunità di coltivare i propri hobby come ad esempio attività sportiva ecc.



Le criticità emerse nell'attuazione della legge dal punto di vista organizzativo e funzionale

La criticità emersa nell'attuazione della legge da parte dell'ufficio regionale preposto riguarda essenzialmente la difficoltà a gestire il rapporto diretto con i beneficiari in relazione alle esigue risorse umane rispetto al numero dei beneficiari. In parte la soluzionea di tale criticità è stata risolta con la predisposizione di una piattaforma informatica regionale attiva dal gennaio 2023 al fine di gestire al meglio le domande di contributo e la relativa rendicontazione.

Per quanto riguarda, invece, i percorsi formativi da realizzare per gli assistenti personali si registra la loro mancata attuazione in quanto i fondi stanziati sono destinati esclusivamente al finanziamento dei progetti personalizzati.