



DISEGNO DI LEGGE REGIONALE

«INTERVENTI REGIONALI PER LA VITA INDIPENDENTE»

d'iniziativa della Consigliera

LA MORGIA Maria Rosaria

presentato il _____

VIII LEGISLATURA

D.D.L.R. – «INTERVENTI REGIONALI PER LA VITA INDIPENDENTE».

RELAZIONE

L’iniziativa legislativa trae motivo dalla necessità di dare concreto valore e contenuto alla parola “diritto” applicabile nel caso dei cittadini disabili. Esistono, infatti, doveri inderogabili di solidarietà per rendere effettivi i diritti inviolabili sanciti agli artt. 2 e 3 della Costituzione, anche ribaditi dalla “Convenzione Internazionale sui diritti delle persone disabili” che rivendica i diritti alla non discriminazione e all’uguaglianza di fronte alla legge, alla libertà e alla difesa dell’individuo, all’accessibilità, alla mobilità personale, all’indipendenza, alla salute, al lavoro e all’istruzione, alla partecipazione alla vita politica e culturale e una piena integrazione in tutti gli ambiti della vita sociale: lavoro, istruzione, salute, vita di relazione.

In questo quadro, dunque, si inserisce la presentazione dell’allegato progetto di legge regionale recante “**Interventi per la realizzazione delle modalità di vita indipendente**” dei soggetti disabili.

L’espressione “*Vita Indipendente*” (Independent Living) è stata usata per la prima volta negli Stati Uniti, attorno agli anni '60, poi a Stoccolma, nel 1984: un gruppo di disabili, non soddisfatti dell’assistenza fornita in modo tradizionale, hanno fondato un movimento con l’obiettivo di promuovere un’ alternativa ai servizi pubblici che fosse gestita e regolata dagli utenti del servizio stesso secondo l’affermazione: “Noi siamo gli esperti sui problemi della disabilità”.

La *Vita Indipendente* promuove, in sostanza, la libertà di scelta per quanto riguarda l’assistenza personale. Nel “Manifesto di *Vita Indipendente*” si legge che l’assistenza personale “è il più importante ausilio di cui le persone con disabilità hanno bisogno per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità”. In tal sen-

so, occorre consentire che l'assistente personale (da non confondere con l'assistente domiciliare) sia una libera scelta della persona disabile secondo un rapporto contrattuale autogestito e che definisca le reciproche condizioni. In termini attuativi è necessario che l'Istituzione, attraverso l'adesione a un progetto personalizzato, possa concedere un finanziamento all'uopo dedicato, correlato al livello di intensità assistenziale riconosciuto, che il disabile autogestisce e amministra direttamente per le attività che ritiene necessarie e opportune e con la persona che ha direttamente scelto.

Sono vigenti, in Italia, alcuni tratti di norma legislativa che prevedono e consentono di introdurre, a livello regionale, l'esperienza già realizzata in alcuni Paesi del nord Europa, ma anche e sempre più diffusamente in alcune regioni italiane.

Nel contesto normativo nazionale, la Legge 162 del 1998, di modifica alla nota Legge 104 del 1992, realizza il primo passo decisivo verso una definizione più precisa sui compiti delle Regioni rispetto ai cittadini in situazione di grave limitazione delle autonomie. La Legge 104 del 1992 – art. 39, lettera c), I-ter – garantisce, infatti, il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità permanente e grave limitazione delle autonomie e assegna alle Regioni il compito di disciplinare "le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia".

Anche la "Riforma dell'assistenza" (Legge 328/2000, art 17) prevede questa opportunità: " *...i comuni possono prevedere la concessione, su richiesta dell'interessato, di titoli validi per l'acquisto di servizi sociali dai soggetti accreditati del sistema integrato di interventi e di servizi sociali ovvero come sostitutivi delle prestazioni economiche...*".

L'assistenza personale autogestita consente, sia al disabile sia a chi gli sta vicino, di appropriarsi completamente della vita; per i familiari, in particolare, significa essere liberi di vivere con il congiunto disabile senza la costrizione di essere sempre a sua disposizione.

La richiesta d'attenzione specifica da parte delle famiglie dei disabili è ineludibile, poiché le migliorate condizioni di vita e d'assistenza sanitaria garantiscono anche alle persone con handicap tempi di vita più lunghi, trovandosi quindi in famiglie che invecchiano e che non saranno più in grado di provvedere neanche ai bisogni di base di figli ormai ultraquarantenni. L'ansia con cui questi genitori vivono la prospettiva del distacco dai propri figli è facilmente comprensibile da un punto di vista umano, aggravata dal timore che tutti gli sforzi compiuti per i figli disabili, l'esperienza accumulata, la fatica che ha comportato sostenerli e seguirli fin dalla nascita, lungo quel difficile e tortuoso percorso che è l'integrazione sociale, possano essere annullati di colpo.

Quello che viene chiamato il “dopo di noi” non può essere separato, deve iniziare prima, “durante” la vita familiare insieme. Occorrono opportunità per sperimentare la vita indipendente e approfondire il concetto di casa come luogo di vita, un luogo dove l'attenzione alla sicurezza, al controllo, alla salute, al benessere psicofisico deve integrarsi con uno spazio che non può essere un mero contenitore funzionale, ma deve diventare un ambiente dove sentirsi a casa, dove potersi riconoscere tra le cose che parlano del nostro vissuto, luogo di affetti e relazioni.

Premesso il contesto nel quale si sviluppa la necessità dell'intervento legislativo, il testo della proposta di legge è formulato in modo da rispondere alle esigenze sin qui elencate.

Considerata prioritariamente la necessità di identificare le modalità di realizzazione della “vita indipendente”, l'art. 1 della proposta di legge finalizza l'azione regionale nel senso di favorire l'autogestione dei servizi assistenziali, garantendo la personalizzazione degli interventi, l'integrazione sociale e la permanenza nel proprio ambiente di vita dei portatori di grave disabilità.

Ai sensi dell'art. 2, per “disabili gravi” si intendono le persone con grave disabilità riconosciuta ai sensi del comma 3, articolo 3, della Legge 104/1992. Lo stesso articolo, anche al fine di rendere l'esclusione delle disabilità conseguenti a patologie strettamente connesse ai processi dell'invecchiamento, limita l'intervento regionale ai disabili di età compresa tra i 18 ed i 64 anni; sono altresì esclusi gli interventi

rientranti nell’ambito del diritto allo studio e quelli di natura tipicamente sanitaria, altrove disciplinati.

La proposta di legge, come già accade in sede di applicazione della Legge 104/1992, è destinata anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio regionale, nei limiti e alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

Gli interventi regionali, nello specifico (art. 3) consistono nell’erogazione di finanziamenti adeguati per consentire la realizzazione di progetti di assistenza personale autogestita, su richiesta di Comuni singoli, associati (appartenenti allo stesso distretto socio-sanitario) o di Comunità montane all’uopo delegate dai Comuni.

Gli adempimenti connessi all’attuazione della legge regionale, per quanto non diversamente previsto, sono demandati alla Direzione competente della Giunta regionale.

I destinatari della legge (art. 4) attraverso la presentazione di progetti personalizzati, possono scegliere liberamente i propri assistenti personali, oppure possono ricorrere ad organismi fiduciari, obbligandosi nel contempo a regolarizzare il rapporto di lavoro con gli stessi assistenti.

L’art. 5 della proposta di legge, sulla base dei predetti progetti personalizzati, prevede la corresponsione di un finanziamento annuale comprensivo di ogni onere correlato al servizio di assistenza personale autogestita. L’entità del finanziamento può variare sulla base del livello di intensità assistenziale, riconosciuto avendo come riferimento gli indicatori di cui al successivo art. 7.

Le opportunità offerte ai destinatari della proposta di legge, per una corretta attuazione della stessa, devono essere veicolate anche attraverso interventi di informazione, assistenza e consulenza, come previsti all’art. 8. Tali interventi devono, dunque, garantire il migliore sostegno ai soggetti disabili nella predisposizione dei progetti personalizzati, nell’avvio e nella gestione del rapporto di lavoro, e questo con riferimento agli aspetti di natura relazionale, ma anche di tipo amministrativo.

La Regione, a tale scopo, può avvalersi di soggetti in possesso di comprovata esperienza in materia.

L'art. 9, considerato che le richieste potranno eccedere le disponibilità economiche, stabilisce alcuni criteri di priorità ai fini della ripartizione dei fondi, definendo altresì limiti di finanziamento annuale.

L'intero art. 10 stabilisce le modalità per la presentazione delle domande, nonché la documentazione necessaria a corredo e l'obbligo di rendicontazione delle spese.

L'azione di monitoraggio e verifica, prevista dall'art. 11, è posta in essere dalla Direzione della Giunta regionale, in collaborazione con i Comuni. La Giunta regionale, sulla base dei dati forniti dai predetti enti, presenta alla Commissione consiliare competente (art. 12) una relazione dalla quale emergano il numero delle domande ammesse a contributo e finanziate, oppure ammesse e non finanziate e quelle escluse, nonché la sintesi dei risultati delle azioni di monitoraggio e verifica.

Si vuole introdurre, con l'art. 13, il censimento delle disabilità gravi: un elemento importante, considerato che difetta, in Abruzzo, un dato certo sul numero dei disabili gravi, a causa della mancanza di coordinamento tra i vari livelli istituzionali e la diversa tipologia dei sistemi di classificazione. La realizzazione del censimento delle disabilità, nel caso specifico, è demandato alla Direzione Sanità della Giunta regionale,.

L'art. 14 concerne la norma finanziaria, formulata in considerazione del fatto che l'entrata in vigore della legge, secondo quanto previsto dall'art. 15, decorre a partire dalla data del 1° gennaio 2008.

D.D.L.R. – «INTERVENTI REGIONALI PER LA VITA INDIPENDENTE».

T E S T O

Articolo 1

Finalità

1. La Regione Abruzzo, in osservanza del dettato degli articoli 2, 3 e 118 della Costituzione, dell’articolo 14 della L. 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, nonché 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”, come modificata dalla Legge 21 maggio 1998, n. 162, “Modifiche alla L. 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”, riconosce come fondamentale e strategico il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità.
2. La Regione, per la realizzazione delle modalità di vita indipendente, favorisce l’autogestione dei servizi assistenziali al fine di contrastare il ricorso all’istituzionalizzazione, garantire la personalizzazione degli interventi, l’integrazione sociale e la permanenza nel proprio ambiente di vita delle persone con grave disabilità.

Articolo 2

Destinatari

1. Gli interventi regionali, per le finalità della presente legge, sono destinati a persone con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della Legge n. 104/1992, di età compresa tra i 18 ed i 64 anni. Sono esclusi gli interventi rientranti nell'ambito del diritto allo studio e quelli di natura tipicamente sanitaria.
2. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio regionale, nei limiti e alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

Articolo 3

Interventi regionali

1. La Regione, su richiesta dei Comuni singoli, dei Comuni associati appartenenti allo stesso distretto socio-sanitario, delle Comunità montane appositamente delegate dai Comuni, interviene mediante l'erogazione di finanziamenti annuali diretti a consentire la realizzazione di progetti di assistenza personale autogestita.
2. Gli adempimenti connessi all'attuazione degli interventi previsti dalla presente legge, per quanto non diversamente stabilito, sono demandati alla Direzione Qualità della Vita della Giunta regionale.

Art. 4

Organizzazione del servizio

1. Il servizio di assistenza personale è reso attraverso l’attuazione di programmi di aiuto gestiti direttamente dalla persona, sulla base di progetti personalizzati presentati dai destinatari, con cadenza annuale, ai Comuni di residenza e da essi ritenuti ammissibili.
2. I destinatari della presente legge, per l’attuazione dei programmi di aiuto, hanno facoltà di scegliere i propri assistenti direttamente o indirettamente, per mezzo di organismi fiduciari. Nel caso di scelta diretta degli assistenti personali, i destinatari sono tenuti in proprio a regolarizzare il rapporto di lavoro mediante la stipula di contratto ai sensi della normativa vigente.
3. Resta a carico di ciascun destinatario, per quanto non diversamente previsto da leggi nazionali, ogni onere previdenziale ed assicurativo nei confronti dell’assistente personale.

Art. 5

Finanziamento dei piani personalizzati

1. I Comuni, per la realizzazione dei progetti personalizzati previamente ammessi ai benefici della presente legge, corrispondono agli aventi diritto un finanziamento annuale comprensivo di ogni onere correlato al servizio di assistenza personale autogestita.
2. Il finanziamento annuale, graduato sulla base dei livelli riconosciuti di intensità assistenziale, è concedibile entro gli importi massimi di cui all’articolo 7.

3. Il finanziamento annuale può essere concesso anche in concomitanza delle prestazioni di assistenza domiciliare fornite dagli enti preposti, per un spesa complessiva, riferita all'intero progetto personalizzato misto, non superiore agli importi massimi previsti dall'articolo 7.
4. I destinatari della presente legge, con la cadenza e le modalità fissate dall'ente territoriale di riferimento, sono tenuti a presentare il rendiconto delle spese sostenute.
5. La Giunta regionale, entro il 31 dicembre di ogni anno e con valenza dal primo gennaio successivo, ha facoltà di aggiornare l'importo massimo del finanziamento individuale ammissibile, sulla base dell'aumento indicizzato del costo della vita.

Articolo 6

Criteria e modalità

1. La Giunta regionale, d'intesa con la competente Commissione consiliare, entro il termine di sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, stabilisce:
 - a) i criteri per la definizione uniforme di progetto personalizzato di assistenza personale, l'individuazione dei destinatari e l'ammissione ai benefici della presente legge;
 - b) i tempi e le modalità di richiesta, da parte dell'ente territoriale di riferimento, per la concessione dei contributi e la relativa rendicontazione.

Articolo 7

Determinazione dei livelli di intensità assistenziale

1. Sono riconoscibili, per l’accesso ai benefici della presente legge, i seguenti livelli di intensità del bisogno assistenziale: alto, medio-alto, medio-basso, basso
2. Per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale, sono fissati i seguenti indicatori:

Livello ALTO:

Importo massimo del progetto €36.000,00 (trentaseimila)

- a) Persone pluriminorate e/o non autosufficienti
- b) Assenza di familiari che convivono o presenza esclusiva di familiari con disabilità grave
- c) Assenza di una rete familiare e sociale esterna

Livello MEDIO-ALTO:

Importo massimo del progetto €24.000,00 (ventiquattromila)

- a) Persone pluriminorate e/o non autosufficienti
- b) Presenza di familiari che convivono anziani o con disabilità
- c) Presenza di una rete familiare e sociale esterna.

Livello MEDIO-BASSO:

Importo massimo del progetto €12.000,00 (dodicimila)

- a) Persone pluriminorate e/o non autosufficienti
- b) Presenza di familiari che convivono
- c) Presenza di una rete familiare e sociale esterna

Livello BASSO:

Importo massimo del progetto €6.000,00 (seimila)

- a) Persone non autonome, parzialmente autosufficienti;
- b) Assenza di familiari che convivono

- c) Presenza di una rete familiare e sociale esterna.

Articolo 8

Servizi di supporto per la vita indipendente

1. La Giunta regionale, in sede di definizione dei criteri, dei tempi e delle modalità di richiesta di cui all’articolo 6, individua altresì i soggetti in possesso di comprovata e documentata esperienza in materia di vita indipendente, di cui avvalersi per lo svolgimento dell’attività di affiancamento in favore dei destinatari della presente legge.
2. L’attività di affiancamento è diretta, in particolare, a sostenere le persone con disabilità:
 - a) nell’informazione e orientamento al funzionamento del tipo di assistenza richiesta;
 - b) nella predisposizione dei progetti personalizzati;
 - c) nella gestione degli obblighi amministrativi derivanti dall’instaurazione del rapporto di lavoro, nonché in sede di rendicontazione delle spese;
 - d) nella gestione delle criticità relazionali derivanti dal rapporto assistenziale autogestito;
 - e) nel *training* di rafforzamento delle responsabilità personali e familiari;
 - f) in tutti gli interventi utili a favorire il corretto ed efficace utilizzo dell’assistenza personale autogestita.

Articolo 9

Criteria di ripartizione dei fondi

1. I fondi disponibili sono assegnati ai singoli Comuni, con cadenza annuale, per la realizzazione dei programmi di assistenza autogestita, sulla base dei progetti personalizzati previamente ammessi al finanziamento.
2. Per l’assegnazione dei finanziamenti ai singoli Comuni, sono individuati i seguenti criteri di priorità:
 - a) progetti provenienti da Comuni privi di servizi di assistenza alla persona;
 - b) misura dell’eventuale intervento di cofinanziamento, a partire da un minimo del 20%, da parte dei singoli Comuni.
3. A decorrere dal secondo anno di applicazione della presente legge, in permanenza delle condizioni di priorità di cui al comma 2, lettere a) e b), costituisce titolo preferenziale il regime di continuità dei singoli interventi.
4. In condizione di parità, i finanziamenti residui sono assegnati avendo riguardo al maggior numero di progetti, non finanziati, presentati da parte dei singoli Comuni.
5. Sono stabiliti, in ogni caso, i seguenti limiti di finanziamento annuale:
 - a) per ciascun Comune capoluogo di provincia, importo complessivo massimo di €200.000,00 (duecentomila);
 - b) per ciascun Comune non capoluogo, con popolazione residente superiore a ventimila abitanti, importo complessivo massimo di €100.000,00 (centomila);

- c) per ciascun Comune non capoluogo, con popolazione residente non superiore a 20.000 abitanti, importo complessivo massimo di € 50.000,00 (cinquantamila).

Articolo 10

Presentazione delle domande

1. Gli enti territoriali di riferimento, nei tempi e con le modalità fissati ai sensi dell'articolo 6, lettera b), inviano le richieste di finanziamento all'indirizzo della Direzione Qualità della Vita della Giunta regionale. Le richieste di finanziamento, in sede di prima applicazione della presente legge, sono inviate entro il termine di novanta dalla pubblicazione della stessa.
2. Ai fini dell'ammissibilità al finanziamento, le richieste sono corredate da:
 - a) descrizione dei progetti personalizzati di assistenza personale autogestita;
 - b) indicazione del finanziamento richiesto per ciascun progetto, nonché di quello complessivamente richiesto per tutti i progetti;
 - c) indicazione di eventuale cofinanziamento mediante fondi propri dell'ente richiedente;
 - d) definizione del numero e individuazione degli utenti destinatari;
 - e) dichiarazione di possesso, da parte dell'ente locale, della certificazione idonea a comprovare lo stato di grave disabilità.
3. Le richieste di finanziamento sono redatte su formulario predisposto, in forma sintetica, dalla Direzione competente della Giunta regionale.

4. L’istruttoria delle richieste pervenute si conclude, fatta salva l’eventuale interruzione dei termini conseguente alla richiesta di necessarie integrazioni, entro trenta giorni dalla ricezione delle stesse.

Articolo 11

Monitoraggio e verifica

1. La Direzione Qualità della Vita della Giunta regionale, in collaborazione con gli enti territoriali di cui all’articolo 3, dispone in merito allo svolgimento di azioni di monitoraggio e verifica degli effetti prodotti, in conseguenza dell’attività di assistenza personale autogestita, sul sistema dei servizi territoriali.

Articolo 12

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale, con decorrenza dall’anno successivo a quello dell’entrata in vigore della presente legge, sulla base dei dati risultanti dalle azioni di monitoraggio e verifica di cui all’articolo 11, presenta alla Commissione consiliare competente, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione dalla quale emergono:
 - a) il numero delle domande ammesse a contributo, differenziate secondo le classi di assistenza;
 - b) il numero delle domande ammesse a contributo e non finanziate;
 - c) il numero delle domande ammesse a contributo e finanziate;

- d) il numero delle domande non ammesse a contributo e le motivazioni dell'esclusione;
- e) a decorrere dall'annualità successiva alla prima applicazione della presente legge, una sintesi dei risultati delle azioni di monitoraggio e verifica degli effetti prodotti, in conseguenza dell'attività di assistenza personale autogestita, sul sistema dei servizi territoriali.

Articolo 13

Censimento delle disabilità

1. La Direzione Sanità della Giunta regionale, avvalendosi di personale interno, entro il termine di un anno a decorrere dall'entrata in vigore della presente legge, avvia e realizza, in collaborazione con le ASL regionali e altri organismi, soggetti attivi o passivi dei relativi flussi informativi, il censimento delle disabilità certificate ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992.
2. Il censimento concerne il numero, la tipologia e la gravità della disabilità, avendo riguardo, ove possibile, al sistema di classificazione internazionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICIDH).

Articolo 14

Norma finanziaria

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si provvede, mediante istituzione di apposito capitolo di bilancio, in sede di approvazione del bilancio di previsione per l'annualità 2008.

2. Per gli esercizi successivi si provvede mediante iscrizione sul pertinente capitolo di spesa dello stanziamento determinato dalle annuali leggi di bilancio.

Art. 15

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno 1° gennaio 2008.