

proposta di legge n. 472

a iniziativa del Consigliere Bellabarba

presentata in data 29 gennaio 2015

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

Signori Consiglieri,

la legge 162/1998 avente per oggetto “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave” prevede, tra i compiti delle Regioni, la realizzazione di programmi di aiuto, gestiti in forma indiretta, alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente.

Questo principio è in linea con la politica europea che fin dal 1992, in seguito alla prima Conferenza europea dei Ministri responsabili per le politiche a favore delle persone con disabilità, ha perseguito la promozione dei diritti e della piena partecipazione nella società delle persone con disabilità.

A livello europeo, il diritto a vivere in modo indipendente è stato sancito con la Dichiarazione di Madrid nel marzo 2002, in occasione del Congresso europeo sulla disabilità.

Successivamente, la seconda Conferenza europea, tenutasi a Malaga nel 2003, ha adottato la dichiarazione ministeriale “Migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. Condurre una politica coerente per, e mediante, una piena partecipazione”.

I principi suddetti trovano, altresì, fondamento nella convenzione sui diritti delle persone con disabilità adottata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea generale dell'ONU.

Nella regione Marche, a partire dal 2007, è stato avviato un processo di sperimentazione di piani personalizzati di vita indipendente, al quale hanno partecipato 42 utenti. Successivamente, nel 2012, a seguito dell'attivazione di un nuovo bando triennale, sono stati finanziati n. 76 progetti.

Attraverso i progetti personalizzati di vita indipendente si garantisce alla persona con grave disabilità il diritto all'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza e delle proprie scelte, infatti, vita indipendente significa libertà di scelta nonostante la disabilità.

I progetti personalizzati di vita indipendente permettono il miglioramento della qualità di vita delle persone con grave disabilità nonché la loro piena integrazione e partecipazione nella società; permettono, inoltre, l'autogestione dei servizi assistenziali al fine di ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione.

Il percorso di vita indipendente, garantendo e sostenendo un'assistenza personale autogestita, consente al disabile di superare il ruolo di “mero fruitore di cure” per diventare “soggetto attivo” e protagonista della propria vita. Con i piani personalizzati di vita indipenden-

te, 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.

La proposta di legge ha, pertanto, come finalità principale quella di perseguire l'integrazione delle persone con grave disabilità nei vari contesti: familiare, scolastico, formativo, lavorativo e sociale.

L'articolo 1 elenca le finalità della legge nel rispetto della normativa vigente in materia 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.

L'articolo 2 definisce i destinatari di questa legge ovvero le persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate dall'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992, residenti nella regione Marche, di età compresa tra i 18 e i 65 anni, in grado di esprimere la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.

L'articolo 3 definisce il concetto di progetti personalizzati di vita indipendente intesi come progetti inseriti nel “progetto globale di vita” che accompagna la persona con disabilità nel processo di inclusione nei vari contesti: familiare, scolastico, formativo, lavorativo e sociale. Inoltre, questo articolo definisce i soggetti preposti alla redazione del progetto personalizzato e i loro compiti. Il progetto personalizzato viene redatto dalla persona con disabilità insieme all'Unità multidisciplinare dell'età adulta (UMEA) e all'assistente sociale dell'ente locale di residenza o all'assistente sociale dell'ambito territoriale sociale di riferimento. I progetti personalizzati di vita indipendente si realizzano attraverso l'assunzione di uno o più assistenti personali, che permettono alla persona con disabilità di svolgere le principali attività quotidiane.

L'articolo 4 definisce i compiti e la composizione del gruppo regionale di coordinamento quale organo preposto: alla elaborazione delle linee guida di cui all'articolo 5; ad esaminare le istanze di finanziamento per la verifica di conformità dei piani personalizzati di vita indipendente alle finalità di questa legge ed alle linee guida; ad attribuire a ciascun progetto personalizzato il relativo punteggio utile ai fini della graduatoria regionale, utilizzando parametri previsti dalle linee guida di cui all'articolo 5; a provvedere al monitoraggio dei progetti in essere ed alla promozione, almeno ogni tre anni, di seminari o convegni

quali momenti di partecipazione, di confronto e di proposte con tutti gli attori coinvolti in tale progettualità.

L'articolo 5 definisce il contenuto delle linee guida concernenti l'applicazione delle disposizioni di questa legge. Le linee guida in particolare contengono i parametri di riferimento necessari per l'attribuzione di un punteggio a ciascun progetto personalizzato utile ai fini della stesura della graduatoria; i parametri di riferimento da utilizzare per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale per la quantificazione del finanziamento annuale; i tempi e le

modalità per la presentazione delle istanze nonché i criteri per la ripartizione dei finanziamenti.

L'articolo 6 definisce i compiti degli enti locali i quali sostengono i progetti personalizzati di vita indipendente realizzati a livello regionale attivando interventi e servizi orientati all'inclusione sociale delle persone con disabilità.

L'articolo 7 esplicita le disposizioni finanziarie.

L'articolo 8 esplicita le azioni che consentono di valutare i risultati della legge ogni due anni (clausola valutativa).

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 il diritto alla vita indipendente della persona con disabilità inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione della propria esistenza e delle proprie scelte.

2. Per le finalità previste al comma 1, la Regione, attraverso il sostegno alla realizzazione di progetti personalizzati di vita indipendente, intende garantire il miglioramento della qualità di vita delle persone con grave disabilità nonché la loro piena integrazione e partecipazione nella società, sostenere l'autogestione dei servizi assistenziali al fine di ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione e consentire alle stesse una maggiore autonomia dalla famiglia.

Art. 2
(Destinatari)

1. Sono destinatari degli interventi previsti da questa legge esclusivamente le persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate dall'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992, residenti nella regione Marche, di età compresa tra i 18 e i 65 anni, in grado di esprimere la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte.

2. Gli interventi previsti da questa legge sono diretti ai cittadini in permanente grave limitazione dell'autonomia personale non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici e informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione degli stessi.

Art. 3
(Progetti personalizzati di vita indipendente)

1. I progetti personalizzati di vita indipendente si inseriscono nel "progetto globale di vita" che accompagna la persona con disabilità nel processo di inclusione nei vari contesti: familiare, scolastico, formativo, lavorativo e sociale.

2. La Regione promuove e sostiene progetti personalizzati di vita indipendente realizzati attraverso l'assunzione o altra modalità prevista dalla vigente normativa in materia di lavoro, di

uno o più assistenti personali, che permettono alla persona con disabilità di svolgere le principali attività quotidiane.

3. I soggetti indicati all'articolo 2, per la realizzazione del progetto, hanno facoltà di scegliere i propri assistenti personali mediante l'instaurazione di uno o più rapporti di lavoro.

4. La Regione promuove e sostiene progetti di "abitare in autonomia" per garantire alle persone con disabilità la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere.

5. La Regione sostiene, nell'ambito dei progetti di cui ai commi 2 e 4, l'utilizzo di nuove tecnologie domotiche finalizzate ad aumentare il grado di autonomia della persona con disabilità.

6. I progetti personalizzati di vita indipendente vengono redatti dalla persona con disabilità, secondo principi di autodeterminazione e corresponsabilità, insieme all'Unità multidisciplinare dell'età adulta (UMEA) e all'assistente sociale dell'ente locale di residenza o all'assistente sociale dell'ambito territoriale sociale di riferimento.

7. L'UMEA insieme con l'assistente sociale dell'ente locale di residenza o l'assistente sociale dell'ambito territoriale sociale di riferimento svolge, inoltre, le seguenti funzioni:

- a) verifica l'esistenza dei requisiti previsti all'articolo 2;
- b) effettua la valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno del richiedente;
- c) verifica la capacità di autodeterminazione relazionale del richiedente;
- d) determina il livello di intensità del bisogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale sulla base delle linee guida indicate all'articolo 5.

Art. 4

(Gruppo regionale di coordinamento)

1. E' costituito presso la Regione 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:

- a) provvede alla elaborazione delle linee guida indicate all'articolo 5, che verranno adottate dalla Giunta regionale;
- b) esamina le istanze di finanziamento per la verifica di conformità dei piani personalizzati di vita indipendente alle finalità di questa legge ed alle linee guida indicate all'articolo 5;
- c) provvede ad attribuire a ciascun progetto personalizzato il relativo punteggio utile ai fini della graduatoria regionale, utilizzando parametri previsti dalle linee guida indicate all'articolo 5;
- d) provvede al monitoraggio dei progetti in essere;
- e) provvede alla promozione, almeno ogni tre anni, di seminari o convegni quali momenti di partecipazione, di confronto e di proposte con tutti gli attori coinvolti in tale progettualità.

3. Il gruppo regionale di coordinamento è costituito con deliberazione dalla Giunta regionale entro novanta giorni dall'approvazione di questa legge.

4. La partecipazione al gruppo regionale di coordinamento è gratuita.

Art. 5

(Linee guida)

1. La Giunta regionale, entro novanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge, approva, sentita la competente commissione assembleare, le linee guida concernenti l'applicazione delle disposizioni di questa legge. In particolare le linee guida contengono:

- a) i parametri di riferimento necessari per l'attribuzione di un punteggio a ciascun progetto personalizzato di vita indipendente utile ai fini della stesura della graduatoria;
- b) i parametri di riferimento da utilizzare per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale per la quantificazione del finanziamento annuale;
- c) i tempi e le modalità per la presentazione delle istanze nonché i criteri per la ripartizione dei finanziamenti.

Art. 6

(Compiti degli enti locali)

1. Gli enti locali sostengono i progetti personalizzati di vita indipendente realizzati a livello regionale attivando interventi e servizi orientati all'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Art. 7*(Disposizioni finanziarie)*

1. All'attuazione di questa legge concorrono risorse regionali proprie, risorse del fondo sanitario regionale ed eventuali fondi statali.

2. Per quanto attiene la quota di risorse regionali l'entità della spesa è stabilita a decorrere dall'anno 2016 con le rispettive leggi regionali di stabilità nel rispetto degli equilibri finanziari complessivi.

3. La Giunta regionale è autorizzata ad apportare, ai fini della gestione, le conseguenti variazioni al Programma operativo annuale (POA).

Art. 8*(Clausola valutativa)*

1. La Giunta regionale, ogni due anni dall'entrata in vigore di questa legge, anche sulla base dei report raccolti dal gruppo regionale di coordinamento presenta alla commissione assembleare competente una relazione dalla quale emerge:

- a) come si è svolto il processo di attuazione in relazione ai bandi, alle graduatorie e ai sussidi erogati;
- b) quali sono le caratteristiche dei progetti presentati;
- c) 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;
- d) quanti sono i contratti di lavoro stipulati e quali le loro caratteristiche;
- e) quali criticità sono state riscontrate nella fase di attuazione;
- f) l'entità degli oneri finanziari connessi all'attuazione di questa legge.

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	LIBRO / CAPITOLO DI SPESA	
1	Flessibilità	Senza oneri						
		Senza oneri						
2	Destinatari	Senza oneri						
		Senza oneri						
3	Progetti personalizzati di "Vita Indipendente"	Senza oneri						
		Comente	Contributiva	Quota parte fondo sanitario Risorse statali Legge regionale di stabilità	Quota parte fondo sanitario Risorse statali Legge regionale di stabilità	Quota parte fondo sanitario Risorse statali Legge regionale di stabilità	7 2	Quota parte fondo sanitario Risorse statali risorse regionali
		Senza oneri	Contributiva	Quota parte fondo sanitario Risorse statali Legge regionale di stabilità	Quota parte fondo sanitario Risorse statali Legge regionale di stabilità	Quota parte fondo sanitario Risorse statali Legge regionale di stabilità	7 2	Quota parte fondo sanitario Risorse statali risorse regionali
4	Gruppo regionale di coordinamento	Senza oneri						
		Senza oneri						
5	Linee guida	Senza oneri						
		Senza oneri						
6	Compiti degli enti locali	Senza oneri						
		Senza oneri						
7	Disposizioni finanziarie	Senza oneri						
		Comente		Legge regionale di stabilità				
		Senza oneri						
8	Coperture quote regionali	Senza oneri						
		Senza oneri						
9	Autorizzazioni variazioni al POA	Senza oneri						
		Senza oneri						
10	Clausole valutative	Senza oneri						
		Senza oneri						

POSSIONE ORGANIZZATIVA
CONSULENZA ECONOMICA-FINANZIARIA
E SEGRETERIA COMMISSIONE
L. REGIONI-SARDEGNA
CON LA LEGGE 10/2016

