

INTERVENTI REGIONALI PER LA VITA INDIPENDENTE

RELAZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con la legge 3 marzo 2009, n.18, sancisce tra i diritti inalienabili dell'individuo il rispetto per la dignità individuale, l'indipendenza delle persone, le pari opportunità, l'assenza di forme di discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società.

E' necessario sposare l'idea che il disabile sia il protagonista della propria vita e non il soggetto passivo di piani e cure predisposti da altri; chi fa assistenza, deve adattarsi non tanto ai desideri del disabile, quanto al suo modo di vivere: il suo lavoro viene pianificato sulla base delle esigenze della persona.

L'esigenza di autodeterminazione intesa, come possibilità di tornare a compiere i gesti della quotidianità, seppur in modo indiretto attraverso il proprio assistente, per esprimere la propria progettualità, restituisce alle persone con disabilità, la capacità di effettuare le scelte che riguardano la propria vita, affinché esse "compongano" il servizio nel modo che ritengono più confacente ai loro bisogni.

La negoziazione dei progetti con le persone interessate, rappresenta al meglio questo processo e riconosce un ruolo di primo piano alla persona, restituendole dignità.

Con il presente progetto di legge, in osservanza del dettato degli artt. 2, 3 e 118 della Costituzione, nonché dell'articolo 39, comma 2, lettera 1-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", si intende riconoscere come fondamentale e strategico il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità. Per la realizzazione delle modalità di vita indipendente, viene favorita 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.

Per "Vita Indipendente" si intende il diritto della persona con disabilità all'autodeterminazione e al controllo del proprio quotidiano e del proprio futuro; essa si realizza primariamente attraverso l'assistenza personale autogestita ovvero con l'assunzione di uno o più assistenti personali, anche familiari. Infatti, il risultato in autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, costituisce l'obiettivo di valutazione di efficacia degli interventi.

Il presente progetto di legge regionale recante "Interventi regionali per la Vita Indipendente" si compone di 18 articoli come di seguito individuati: Art. 1 (Finalità), Art. 2 (Destinatari), Art. 3 (Interventi regionali), Art. 4 (Progetti di assistenza personale autogestita), Art. 5 (Valutazione dei progetti), Art. 6 (Finanziamento dei piani annuali personalizzati), Art. 7 (Livelli di intensità assistenziale), Art. 8 (Determinazione dei livelli di intensità assistenziale), Art. 9 (Rapporti ambiti territoriali – Regione), Art. 10 (Spese ammissibili), Art. 11 (Formazione degli operatori sociali e dell'equipe multidisciplinare), Art. 12 (Monitoraggio e verifica), Art. 13 (Ripartizione dei fondi), Art. 14 (Clausola valutativa), Art. 15 (Gruppo regionale di coordinamento), Art. 16 (Linee guida), Art. 17 (Norma finanziaria), Art. 18 (Entrata in vigore).

Art. 1 (Finalità)

La Regione, in osservanza degli articoli 2, 3 e 118 della Costituzione, dell'articolo 39, comma 2, lettera 1-ter), della legge 5 febbraio 1992, n.104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) e successive modificazioni, nonché dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità, riconosce come fondamentale e strategico il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità.

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.

Nel rispetto delle risorse disponibili annualmente sul bilancio regionale, la Regione garantisce alle persone con disabilità grave il diritto alla vita indipendente ed autodeterminata, attraverso il finanziamento di progetti di assistenza personale autogestita, finalizzata a contrastare l'isolamento, a garantire la vita all'interno della comunità e all'integrazione con il proprio ambiente sociale.

Per "vita indipendente" si intende il diritto della persona con disabilità all'autodeterminazione e al controllo del proprio quotidiano e del proprio futuro.

La vita indipendente si realizza primariamente attraverso l'assistenza personale autogestita ovvero con l'assunzione di uno o più assistenti personali.

L'incremento in autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, costituiscono l'obiettivo di valutazione di efficacia degli interventi.

Art. 2 (Destinatari)

Gli interventi di cui alla presente legge sono rivolti esclusivamente alle persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate dall'articolo 3, comma 3, della legge n.104/1992, residenti nella regione, con età dai 18 ai 67 anni, nonché ai rappresentanti legali dei predetti soggetti nel caso di disabili psico-relazionali.

Il servizio di aiuto personale, di cui alla presente legge, è diretto 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, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione degli stessi.

Nell'individuazione dei bisogni, degli obiettivi, metodi e interventi la persona con disabilità è parte integrante dell'équipe multidisciplinare di cui all'articolo 5, secondo il modello della condivisione.

Qualora nell'elaborazione di un progetto emerga un'incapacità di gestione da parte della persona disabile beneficiaria o dei suoi familiari, l'équipe multidisciplinare di cui all'articolo 5 esprime parere negativo alla domanda, proponendo l'utilizzo dei soli servizi gestiti in forma diretta.

Art. 3 (Interventi regionali)

Nel rispetto delle risorse disponibili sul bilancio regionale, la Regione, su richiesta degli enti d'ambito sociale individuati dal Piano sociale regionale, può intervenire mediante l'erogazione di

finanziamenti annuali diretti a consentire la realizzazione di progetti di assistenza personale autogestita.

Sono ammessi a finanziamento i progetti annuali di assistenza personale autogestita che migliorino la qualità della vita della persona con disabilità, riducendone la dipendenza fisica ed economica, nonché l'emarginazione sociale e che favoriscano il suo mantenimento nel proprio contesto di vita.

Gli adempimenti connessi all'attuazione degli interventi previsti dalla presente legge, per quanto non diversamente stabilito, sono demandati alla Direzione della Giunta regionale competente in materia di politiche sociali.

Art. 4 (Progetti di assistenza personale autogestita)

L'assistenza personale autogestita è realizzata attraverso l'attuazione di programmi di aiuto, sulla base di progetti personalizzati, presentati con cadenza annuale agli enti d'ambito sociale di riferimento, anche per il tramite del Comune di residenza, e gestiti dai destinatari.

Le modalità di svolgimento dell'assistenza personale autogestita, per quanto non espressamente previsto dalla presente legge, sono stabilite mediante apposita deliberazione della Giunta regionale, d'intesa con gli ambiti territoriali e i distretti sanitari.

I soggetti di cui all'articolo 2, per la realizzazione del progetto, hanno facoltà di scegliere i propri assistenti direttamente o indirettamente, mediante l'instaurazione di uno o più rapporti di lavoro anche per mezzo di organismi fiduciari.

Il progetto è redatto secondo modelli predisposti dalla Direzione della Giunta regionale competente in materia di politiche sociali, d'intesa con gli enti d'ambito sociale.

Art. 5 (Valutazione dei progetti)

I progetti di cui all'articolo 4 sono valutati dall'equipe multidisciplinare del distretto sanitario competente per territorio.

Il disabile, secondo i principi di autodeterminazione e corresponsabilità, entra a far parte della stessa equipe multidisciplinare e partecipa alle valutazioni e alle scelte secondo le modalità indicate dalle linee guida di cui all'articolo 16.

L'equipe multidisciplinare valuta i progetti in base ai criteri di cui all'articolo 8 e secondo le modalità dettate dalle linee guida di cui all'articolo 16. L'equipe multidisciplinare svolge le seguenti funzioni:

- a) effettua la valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno del richiedente;
- b) valuta il progetto personalizzato presentato, fornendo indicazioni quantitative e temporali relative alle prestazioni richieste;
- c) verifica l'indice di gravità del bisogno e la capacità di autodeterminazione relazionale del richiedente.

È, altresì, compito dell'equipe multidisciplinare redigere annualmente l'elenco dei progetti ammessi ed esclusi con le relative motivazioni per poi procedere al calcolo del contributo erogabile.

L'equipe trasmette all'ente d'ambito sociale il progetto affinché proceda agli atti di propria competenza.

Art. 6 (Finanziamento dei piani annuali personalizzati)

1. Gli enti d'ambito sociale, per la realizzazione dei progetti personalizzati ammessi ai benefici della presente legge, corrispondono agli aventi diritto un finanziamento, graduato sulla base dei livelli riconosciuti di intensità assistenziale, entro gli importi massimi fissati con il provvedimento della Giunta regionale di cui all'art.8, comma 1.

2. Il finanziamento è compatibile con l'erogazione di altre prestazioni di assistenza domiciliare fornite dagli enti preposti, nonché con i sussidi e le indennità previsti dalle vigenti leggi, eccetto che per l'assegno di cura o altra contribuzione afferente all'area della non autosufficienza.

3. I beneficiari della presente legge sono tenuti a presentare il rendiconto delle spese nei tempi e nei modi stabiliti dalle linee guida di cui all'articolo 16.

Art. 7 (Livelli di intensità assistenziale)

La Giunta regionale, al fine di garantire la corretta determinazione della misura del singolo finanziamento, stabilisce, nell'ambito degli indicatori di cui all'articolo 8, i parametri di riferimento da utilizzare per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale. Per l'accesso ai benefici della presente legge, sono distinguibili i seguenti livelli di intensità del bisogno assistenziale: molto alto, alto, medio, basso.

Art. 8 (Determinazione dei livelli di intensità assistenziale)

1. La Giunta regionale, con apposito provvedimento e nel rispetto delle risorse disponibili sul bilancio regionale, provvede annualmente alla determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale, nonché alla quantificazione del relativo finanziamento di ogni singolo progetto, nel rispetto dei seguenti concorrenti indicatori:

a) livello molto alto, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti con necessità di assistenza e sorveglianza per 24 ore giornaliere e dipendenza costante e continuativa per 24 ore giornaliere da ausili che permettono la sopravvivenza o la comunicazione;

b) livello alto, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti con necessità di assistenza o sorveglianza per 24 ore al giorno;

c) livello medio, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti senza necessità di assistenza notturna e sorveglianza costante per 24 ore al giorno, ma comunque giornaliera.

d) livello basso, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti senza necessità di sorveglianza e assistenza costante per 24 ore giornaliere.

2. La presenza o meno di reti familiari o sociali determina esclusivamente l'oscillazione degli importi nell'ambito del livello assegnato.

3. In caso di parità nella graduatoria costituisce criterio preferenziale il minor reddito.

4. Le linee guida di cui all'articolo 16 individuano test, d'intesa con i distretti sanitari, idonei alla rilevazione degli indicatori di cui al comma 1.

Art. 9 (Rapporti ambiti territoriali – Regione)

1. Gli enti d'ambito sociale, entro il 31 marzo di ciascun anno, inviano le richieste di finanziamento alla Direzione della Giunta regionale competente in materia di politiche sociali.

2. Ai fini dell'ammissibilità al finanziamento, le richieste sono corredate da:

a) descrizione dei progetti individualizzati 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 del soggetto richiedente, della certificazione idonea a comprovare lo stato di disabilità grave.

Art. 10 (Spese ammissibili)

La spesa ammissibile per un progetto di vita indipendente tiene conto:

a) del costo del progetto di vita indipendente comprensivo delle spese per l'assistente, degli oneri previdenziali e assicurativi, delle spese vive anche di vitto e alloggio, se dovute, e delle spese per i fornitori di beni e servizi;

b) di una quota pari a un decimo del progetto per spese di rendicontazione.

Art. 11 (Formazione degli operatori sociali e dell'equipe multidisciplinare)

Al fine di favorire la qualificazione e l'aggiornamento professionale degli operatori sociali e dell'equipe multidisciplinare, la Regione promuove l'organizzazione di corsi annuali di formazione ed aggiornamento che comprendano, tra i formatori anche figure di Disability Manager e disabili stessi.

Art. 12 (Monitoraggio e verifica)

Gli enti d'ambito sociale, avvalendosi della collaborazione della propria equipe di valutazione multidisciplinare, provvedono, nei modi e nei tempi stabiliti dalle linee guida di cui all'articolo 16, al monitoraggio ed alla verifica dei risultati conseguiti da ogni singolo progetto. Gli enti d'ambito sociale, entro il 30 aprile di ciascun anno, rendicontano alla Direzione della Giunta regionale competente in materia di politiche sociali i progetti attivati nell'anno solare di riferimento.

Le indicazioni per la rendicontazione di cui al comma 2 sono stabilite nelle linee guida di cui all'art. 16.

Art. 13 (Ripartizione dei fondi)

1. Nel rispetto dei vincoli di bilancio, i fondi disponibili sono assegnati annualmente agli enti d'ambito sociale per la realizzazione dei programmi di assistenza autogestita sulla base di criteri di riparto individuati nelle linee guida di cui all'articolo 16.

Art. 14 (Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale, ogni due anni dall'entrata in vigore della presente legge, anche sulla base dei report e dei rendiconti degli ambiti sociali territoriali e dei dati raccolti presso il Gruppo Regionale di Coordinamento e le équipes multidisciplinari dei distretti sanitari competenti, presenta alla Commissione consiliare competente una relazione dalla quale emerga:

- 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 numero 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) entità degli oneri finanziari connessi all'attuazione della presente legge;
- g) quali iniziative sono state messe in atto per la formazione degli operatori sociali coinvolti e delle équipes multidisciplinari ai sensi dell'art. 11 ed impatto sulla qualità del servizio erogato.

Art. 15 (Gruppo Regionale di Coordinamento)

1. È costituito presso la Direzione regionale competente in materia di politiche sociali il Gruppo regionale di coordinamento composto da:

- a) un dirigente della predetta Direzione con funzioni di Presidente;
- b) i responsabili dei distretti sanitari e degli enti d'ambito sociale;
- c) un referente designato congiuntamente dalle associazioni di tutela dei disabili

riconosciute.

2. Le modalità di funzionamento del Gruppo regionale di coordinamento sono disciplinate dalle linee guida di cui all'articolo 16.

3. Il Gruppo regionale di coordinamento esamina le istanze di finanziamento pervenute per il tramite degli ambiti territoriali e provvede alla formulazione della relativa graduatoria regionale.

4. Allo scopo di realizzare le condizioni concrete che rendono attuabili i progetti finanziati, il Gruppo regionale di coordinamento provvede al monitoraggio e alla gestione delle criticità dei

progetti e promuove interventi utili a favorire il corretto ed efficace utilizzo dell'assistenza personale autogestita. In tale ottica gli enti d'ambito sociale garantiscono:

- a) informazioni ed orientamento anche legale verso i beneficiari della presente legge, nonché un aiuto attivo per la predisposizione dei progetti di vita indipendente;
- b) anche attraverso convenzioni e protocolli d'intesa con associazioni rappresentanti degli utenti e patronati, l'assistenza agli utenti per la gestione degli aspetti amministrativi derivanti dall'instaurazione del rapporto di lavoro, nonché la rendicontazione delle spese al termine del progetto;
- c) la gestione delle criticità relazionali derivanti dal rapporto assistenziale autogestito, nonché mettere in essere tutte le azioni necessarie a favorire il corretto ed efficace utilizzo dell'assistenza personale autogestita;
- d) l'istituzione, anche attraverso specifici accordi con i centri per l'impiego territorialmente competenti, di un elenco di assistenti personali.

Art. 16 (Linee guida)

Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale presenta al Consiglio per l'approvazione, le linee guida concernenti l'applicazione delle disposizioni della presente legge.

Art. 17 (Norma finanziaria)

1. In fase di prima attuazione della legge agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati per l'anno 2012 in euro 200.000,00, si fa fronte con le risorse stanziare sull'unità previsionale di base (U.P.B.) 13.01.007 "Interventi socio assistenziali per la maternità e l'infanzia, l'adolescenza e la famiglia" capitolo di nuova istituzione denominato "Interventi regionali per la vita indipendente".
2. Al bilancio di previsione dell'esercizio finanziario corrente sono apportate le seguenti modifiche in termini di competenza e di cassa: - in diminuzione U.P.B. 10.01.003 – Cap. 91511 denominato "Sostegno per l'organizzazione dell'Adunata Nazionale Alpini" per euro 200.000,00; - in aumento U.P.B. 13.01.007 Cap. denominato "Interventi regionali per la vita indipendente" per euro 200.000,00.
3. Per il biennio 2013-2014, agli oneri stimati per ciascun anno in 100.000,00 euro, in termini di competenza, si fa fronte con le risorse iscritte nella unità previsionale di base 13.01.007 "Interventi socio assistenziali per la maternità e l'infanzia, l'adolescenza e la famiglia" del bilancio pluriennale 2012-2014 individuate secondo le modalità previste dall'articolo 8 della legge regionale 25 marzo 2002, n. 3 (Ordinamento contabile della Regione Abruzzo) e dell'articolo 10 della legge regionale 29 dicembre 1977, n. 81 (Norme sulla contabilità regionale).
4. Agli oneri per gli esercizi successivi si fa fronte con legge di bilancio.

Art. 18 (Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul B.U.R.A.