

# DISEGNO DI LEGGE REGIONALE

## «INTERVENTI REGIONALI PER LA VITA INDIPENDENTE»

*d'iniziativa* .....

*presentato il* \_\_\_\_\_

..... **LEGISLATURA**

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

#### RELAZIONE

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge dello Stato in data 24 febbraio 2009, 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. La Regione Abruzzo, in osservanza del dettato degli artt. 2, 3 e 118 della Costituzione, 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. Per la realizzazione delle modalità di vita indipendente, la Regione 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. Per "Vita Indipendente" si intende il diritto della persona con disabilità all'autodeterminazione e al controllo del proprio quotidiano e del proprio futuro e si realizza primariamente attraverso

l'assistenza personale autogestita ovvero con l'assunzione di uno o più assistenti personali, anche familiari, in forma privata, consociata, tramite agenzie o cooperative, formati dalla stessa persona con disabilità.

Il guadagno in autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, costituisce l'obiettivo di valutazione di efficacia degli interventi.

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

## TESTO

### **Art. 1** **(Finalità)**

1. La Regione, in osservanza del dettato 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.
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.
3. 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.
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, in forma privata, consociata, tramite agenzie o cooperative, formati dalla stessa persona con disabilità.
6. L'incremento in autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, costituisce l'obiettivo di valutazione di efficacia degli interventi.

### **Art. 2** **(Destinatari)**

1. L'intervento è rivolto 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 0 fino ai 65 anni, nonché ai familiari dei predetti soggetti nel caso dei disabili psicorelazionali o minori.
2. Il servizio di aiuto personale, di cui alla presente legge, è diretto ai cittadini in permanente grave limitazione dell'autonomia personale, non derivanti da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento, non superabili 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.
3. Nell'individuazione degli obiettivi, metodi e interventi il soggetto con disabilità è parte integrante dell'équipe di valutazione: il modello proposto è quello della condivisione.

4. Qualora nell'elaborazione di un progetto emerga un'incapacità di gestione da parte della persona disabile beneficiaria o dei suoi famigliari, l'equipe multidisciplinare di cui all'articolo 6 esprime parere negativo alla domanda, proponendo l'utilizzo dei soli servizi gestiti in forma diretta.

#### **Art. 3**

##### ***(Tipologie di programmi)***

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

#### **Art. 4**

##### ***(Interventi regionali)***

1. La Regione, su richiesta degli ambiti territoriali individuati dal Piano sociale regionale, 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 competente Direzione della Giunta regionale.

#### **Art. 5**

##### ***(Organizzazione del servizio)***

1. Il servizio di assistenza personale è reso attraverso l'attuazione di programmi di aiuto, sulla base di progetti personalizzati presentati con cadenza annuale, agli ambiti territoriali di riferimento, anche per il tramite del Comune di residenza, e gestiti dai destinatari. Le modalità di svolgimento del servizio di assistenza personale, per quanto non espressamente previsto dalla presente legge, sono stabilite dalla competente Direzione della Giunta regionale.
2. I destinatari delle disposizioni previste dalla presente legge, nell'ambito dei programmi di aiuto, 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.
3. Il progetto va redatto secondo modelli predisposti dalla competente Direzione della Giunta regionale, d'intesa con gli ambiti territoriali e i distretti sanitari.

#### **Art. 6**

##### ***(Valutazione dei progetti)***

1. I progetti presentati dai cittadini disabili sono valutati dall'equipe multidisciplinare del distretto sanitario competente per territorio.
2. Il disabile, o il suo rappresentante legale, secondo i principi di autodeterminazione e corresponsabilità, entrano a far parte della stessa equipe multidisciplinare e partecipano alle valutazioni alle scelte secondo un principio di condivisione e secondo le modalità indicate dalle linee guida di cui all'articolo 17.
3. L'equipe multidisciplinare valuta i progetti in base ai criteri di cui all'articolo 9 e secondo le modalità dettate dalle linee guida di cui all'articolo 17.
4. 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.
5. E' compito inoltre dell'equipe multidisciplinare redigere annualmente l'elenco dei progetti ammessi ed esclusi con le relative motivazioni per poi procedere al calcolo del contributo erogabile.
6. L'equipe trasmette all'ambito territoriale i nominativi con i relativi progetti per il finanziamento.

#### **Art. 7**

##### *(Finanziamento dei piani annuali personalizzati)*

1. Gli ambiti territoriali, 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 di cui all'articolo 9.
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 17.
4. La Giunta regionale è tenuta ad adeguare gli importi massimi di cui all'articolo 9 sulla base dell'aumento del costo della vita desunto dall'indice ISTAT.

#### **Art. 8**

##### *(Livelli di intensità assistenziale)*

1. La Giunta regionale, al fine di garantire la corretta determinazione della misura del singolo finanziamento, stabilisce, nell'ambito degli indicatori di cui all'articolo 9, i parametri di riferimento da utilizzare per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale.
2. Sono distinguibili, per l'accesso ai benefici della presente legge, i seguenti livelli di intensità del bisogno assistenziale: molto alto, alto, medio, basso.

#### **Art. 9**

##### *(Determinazione dei livelli di intensità assistenziale)*

1. Per la determinazione del livello di intensità del bi-sogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale, sono fissati i seguenti concorrenti indicatori:
  1. livello molto alto: importo annuale massimo del progetto 36.000 euro, con riferimento a:
    - 1) persone pluriminorate o non autosufficienti;
    - 2) assenza di familiari che convivono o presenza esclusiva di familiari con disabilità grave;
    - 3) assenza di una rete familiare e sociale esterna;
  2. livello alto: importo annuale massimo del progetto 24.000 euro, con riferimento a:
    - 1) persone pluriminorate o non autosufficienti;
    - 2) presenza di familiari che convivono, anziani o con disabilità;
    - 3) presenza di una rete familiare e sociale esterna che abbia già in carico il disabile;
  3. livello medio: importo annuale massimo del progetto 18.000 euro, con riferimento a:

- 1) persone pluriminorate o non autosufficienti;
- 2) presenza di familiari che convivono;
- 3) presenza di una rete familiare e sociale esterna che abbia già in carico il disabile.

4. livello basso: Importo massimo del progetto € 10.000,00 euro, con riferimento a:

1. Persone non autonome, parzialmente autosufficienti;
  2. Assenza di familiari che convivono
  3. Presenza di una rete familiare e sociale esterna.
2. In caso di parità nella graduatoria costituirà criterio preferenziale il minor reddito.
  3. E' demandata alle linee guida di cui all'articolo 17 l'individuazione di test d'intesa con i distretti sanitari idonei alla rilevazione degli indicatori di cui al comma 1.
  4. Si richiama l'urgenza in tempi congrui dell'utilizzo dello strumento di Classificazione Internazionale ICF.

#### **Art. 10**

##### ***(Rapporti ambiti territoriali - Regione)***

1. Gli ambiti territoriali, entro il 30 aprile di ciascun anno, inviano le richieste di finanziamento alla competente Direzione della Giunta regionale.
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. 11**

##### ***(Spese ammissibili)***

1. La spesa ammissibile per un progetto di vita indipendente deve tenere conto:
  - a) del costo del progetto di vita indipendente (assistente, oneri previdenziali e assicurativi, spese vive anche di vitto e alloggio se dovute, fornitori di beni e servizi);
  - b) di una quota pari a un decimo del progetto per spese di rendicontazione.

#### **Art. 12**

##### ***(Formazione degli operatori sociali e dell'equipe multidisciplinare)***

1. 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, è raccomandato la partecipazione all'equipe multidisciplinare della figura professionale del Disability Manager.

#### **Art. 13**

##### ***(Monitoraggio e verifica)***

1. Gli ambiti territoriali, avvalendosi della collaborazione della propria equipe di valutazione multidisciplinare, provvedono, nei modi e nei tempi stabiliti dalle linee guida di cui all'articolo 17, al monitoraggio ed alla verifica dei risultati conseguiti da

ogni singolo progetto.

**Art. 14**

***(Ripartizione dei fondi)***

1. I fondi disponibili sono assegnati annualmente agli ambiti territoriali per la realizzazione dei programmi di assistenza autogestita, sulla base dei progetti personalizzati previamente ammessi al finanziamento.

**Art. 15**

***(Clausola valutativa)***

1. La Giunta regionale, con decorrenza dall'anno successivo a quello dell'entrata in vigore della presente legge, sulla base dei dati acquisiti ai sensi dell'articolo 13, presenta alla commissione consiliare competente, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione dalla quale emergano:
  - 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) il numero dei rapporti di lavoro subordinato instaurati;
  - f) 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.

**Art. 16**

***(Gruppo regionale di coordinamento)***

1. E' costituito presso la Regione il Gruppo regionale di coordinamento composto dai responsabili dei distretti sanitari, degli ambiti sociali territoriali, dal dirigente della competente Direzione della Giunta regionale, che presiede, e da un referente designato congiuntamente dalle associazioni di tutela dei disabili.
2. Le modalità di funzionamento del Gruppo regionale di coordinamento sono disciplinate dalle linee guida di cui all'articolo 17.
3. Il Gruppo regionale di coordinamento esamina le istanze di finanziamento pervenute tramite gli 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 ambiti territoriali sociali garantiscono:
  - a) anche tramite il sistema degli uffici di cittadinanza, previsto dal Piano sociale regionale, le seguenti funzioni: 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) attraverso il suo personale sociale ed educativo, 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) attraverso specifici accordi con i centri per l'impiego di riferimento, l'istituzione di un elenco di assistenti personali comunque non vincolante per la scelta del destinatario del finanziamento.

**Art. 17**

*(Linee guida)*

1. Entro sessanta giorni dalla pubblicazione della pre-sente legge sono approvate dal Consiglio regionale le linee guida concernenti l'applicazione delle disposizioni della presente legge.
2. Le linee guida devono essere condivise con i rappresentanti delle associazioni rappresentanti degli utenti.

**Art.18**

*(Norma finanziaria)*

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in euro 800.000,00 per l'esercizio finanziario 2011, si provvede mediante l'utilizzo dello stanziamento iscritto nello stato di previsione della spesa del bilancio regionale alla UPB n.
2. Per gli esercizi successivi si provvede con le rispettive leggi approvative del bilancio.

La presente legge sarà pubblicata nel *Bollettino Ufficiale della Regione*. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Abruzzo.

---