

PROGETTO DI LEGGE N. 0204

di iniziativa dei Consiglieri regionali:

Macchi, Violi, Fiasconaro, Casalino, Carcano, Nanni, Corbetta, Buffagni e Maccabiani.

“Interventi regionali per la vita indipendente”.

PRESENTATO IL 16/10/2014

ASSEGNATO IN DATA : 17/10/2014

ALLE COMMISSIONI REFERENTE III

CONSULTIVA I

ALTRI PARERI Comitato Paritetico di Controllo e Valutazione

PROGETTO DI LEGGE

Interventi regionali per la vita indipendente

RELAZIONE

Il Presente Progetto di "Vita Indipendente", rivolto a persone con grave disabilità, muove dall'idea che siano le persone stesse, le migliori conoscitrici delle proprie difficoltà, bisogni e risorse personali, e che pertanto debbano essere messe in condizione di individuare le migliori soluzioni personali e organizzative ai fini di una piena realizzazione, pur con una condizione di handicap presente. La Carta di Ottawa, sottoscritta dagli Stati appartenenti all'OMS, definisce la promozione della salute come *"il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla"*. Questa definizione implica la creazione di ambienti che consentano di offrire adeguato supporto alle persone per il perseguimento della salute nei contesti di vita e di lavoro, il rafforzamento dell'azione di comunità, il ri-orientamento dei servizi socio-sanitari in base ai bisogni emergenti per una presa in carico efficace.

La presente Proposta di Legge, in linea con i propositi del Piano Socio-Sanitario Regionale 2010-2014 (delibera IX/0088 del 17.11.2010), intende dare risposta al bisogno di vita indipendente e *"favorire la permanenza della persona con disabilità nel proprio ambiente di vita, anche promuovendo sperimentazioni di unità d'offerta innovative per la vita autonoma ed indipendente, servizi di pronto intervento e servizi di sollievo"* come indicato nel PSSR.

Il progetto si riferisce quindi ad un paradigma che considera la persona con disabilità da passivo destinatario di politiche assistenzialiste, a soggetto attivo e protagonista di percorsi individuati di promozione della salute.

La presa d'atto che, anche i più moderni ed accoglienti istituti possano essere vissuti come forma di internamento e condizione prodroma di cronicità ci porta a contestare l'idea che il disabile grave sia un malato da ospedalizzare, riducendo i suoi bisogni a delle semplici necessità di assistenza sanitaria, di fatto escludendolo e marginalizzandolo.

È evidente, quindi, come la filosofia della Vita Indipendente vada al di là della semplice "de-istituzionalizzazione", intesa come sostituzione dell'assistenza pubblica con quella privata, mirando piuttosto alla piena integrazione attraverso l'abbattimento di barriere, sia architettoniche, che culturali e sociali.

Gli "strumenti" individuati, nel presente Progetto di Legge, di contrasto al rischio di esclusione e marginalizzazione a favore delle persone con disabilità grave sono essenzialmente due: l'Assistente Personale e le Agenzie per la Vita Indipendente.

L'Assistente Personale è una nuova figura professionale nettamente distinta dall'assistente domiciliare, ed espressamente preparata sui principi di Vita Indipendente. Tra assistente ed assistito si configura un normale rapporto d'impiego. E' la persona con disabilità, e non l'assistente, che determina le modalità del servizio, e concorda, direttamente con l'assistente, il mansionario, gli orari, i termini del contratto e la retribuzione. Ovviamente non si esclude che l'assistente personale possa anche essere una persona di propria fiducia: amico, familiare, parente.

Le **Agenzie per la Vita Indipendente**, definite anche Centri di Vita Indipendente, sono Agenzie di servizi di assistenza legale, fiscale e di supporto alla scelta e progettazione di un percorso di vita indipendente. Sono gestite esclusivamente o comunque in via prevalente da personale disabile. Si tratta, a tal fine, nella maggior parte dei casi di un servizio tra pari.

Le Agenzie operano altresì, in collaborazione con gli enti locali, per l'abbattimento delle barriere architettoniche e sociali, il miglioramento delle infrastrutture esistenti, per la promozione di leggi, per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema della disabilità.

Le Agenzie promuovono una *"assistenza personale autogestita"*, diversa dall'assistenza domiciliare e dalle forme di assistenza dei servizi sociali.

Le Agenzie, in sinergia con l'équipe multidisciplinare presente nell'ambito socio-assistenziale, hanno il compito di attivare il soggetto disabile ad elaborare un proprio progetto di vita, in tutta la sua articolazione e nella definizione del budget di salute necessario.

PROGETTO DI LEGGE

Titolo

Art. 1

Finalità

1. La Regione Lombardia, 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.
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. 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 l'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.
6. L'incremento di autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, costituiscono l'obiettivo di valutazione dell'efficacia degli interventi.

Art. 2

Destinatari

1. Gli interventi di cui alla presente legge sono rivolti esclusivamente alle persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate dalla legge 104/1992, residenti nella regione, nonché ai rappresentanti legali dei predetti soggetti nel caso di disabili psico-relazionali.
2. 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.
3. Nell'individuazione dei bisogni, degli obiettivi, dei metodi e degli interventi la persona con disabilità è parte integrante dell'équipe multidisciplinare di cui all'articolo 5, secondo il modello della condivisione.
4. 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

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. La Regione emette annualmente un bando riguardo la possibilità, da parte dei destinatari di cui all'art.2 comma1, di accedere ai Progetti di vita indipendente e ne cura la diffusione presso i Comuni, i Distretti sanitari e le associazioni di settore.

Art. 4

Progetti di assistenza personale autogestita

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. Le Agenzie per la vita indipendente potranno fornire la consulenza necessaria per la redazione del progetto da sottoporre al vaglio della équipe multidisciplinare. L'agenzia per la vita indipendente è caratterizzata dalla possibilità di supporto e consulenza da parte di persone con disabilità ed esperienza personale di realizzazione di un progetto di vita indipendente.

Art. 5

Valutazione dei progetti

1. I progetti di cui all'articolo 4 sono valutati dall'équipe multidisciplinare del Distretto sanitario competente per territorio.
2. La persona disabile o i genitori in caso di minore assistito o il tutore/il curatore/l'amministratore di sostegno o altra figura prevista dalla normativa statale per la rappresentanza giuridica, secondo i principi di autodeterminazione e corresponsabilità, entra a far parte della stessa équipe multidisciplinare e partecipa alle valutazioni e alle scelte secondo le modalità indicate dalle linee guida di cui all'articolo 16.
3. L'équipe 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.

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. 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 nonché stilare la lista dei Progetti in attesa e dei tempi previsti per la loro attuazione.
6. L'equipe trasmette all'Ente d'ambito sociale il progetto affinché proceda agli atti di propria competenza,
7. Annualmente verrà compilata da ogni destinatario, come da art.2 comma 1, che abbia in corso un progetto di Vita indipendente, un questionario anonimo di soddisfazione del servizio che verrà consegnato o inviato, anche tramite mail, al Distretto Asl curatore del progetto stesso. Sarà cura dei vari Distretti inoltrare all'assessorato competente le schede compilate perché siano valutate. Una scheda riassuntiva verrà pubblicata sul sito dell'assessorato competente.
8. L'assessorato di competenza relazionerà annualmente alla commissione consiliare competente sui risultati dei progetti in essere.

Art. 6

Finanziamento dei piani annuali personalizzati

1. Regione Lombardia, per la realizzazione dei progetti personalizzati ammessi ai benefici della presente legge, corrisponde agli aventi diritto un finanziamento, graduato sulla base dei livelli riconosciuti di intensità assistenziale.
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

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 8, i parametri di riferimento da utilizzare per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale.
2. 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

Le Agenzie per la Vita Indipendente

In attuazione della Legge 5 febbraio 1992 n. 104 e della legge 162 del 21 maggio 1998, sono istituite le Agenzie per la Vita Indipendente, almeno una in ogni distretto ASL.

Le Agenzie:

1. Possono proporre personale per assistenza autogestita direttamente alle persone con disabilità, che avranno comunque facoltà di scelta diretta. Provvedono inoltre ad istituire, anche attraverso specifici accordi con i centri per l'impiego territorialmente competenti, un elenco di assistenti personali.
2. Devono essere accreditate al registro nazionale delle onlus e/o all'Albo delle Associazioni regionale;
3. 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) assistenza agli utenti per la gestione degli aspetti amministrativi derivanti dall'instaurazione del rapporto di lavoro, nonché un supporto alla rendicontazione delle spese al termine del progetto;
 - c) gestione delle criticità relazionali derivanti dal rapporto assistenziale autogestito, nonché messa in atto di tutte le azioni necessarie a favorire il corretto ed efficace utilizzo dell'assistenza personale autogestita;
4. Istituiscono un registro del volontariato dedicato ai Progetti per la vita Indipendente. I volontari non saranno in qualsiasi caso personale sostitutivo o integrativo degli assistenti personali e dovranno preventivamente sostenere un colloquio di idoneità con uno psicologo dell'equipe multidisciplinare.

Art. 10

Spese ammissibili

1. 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.

Art. 11

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 che comprendano, tra i formatori, anche figure di Disability Manager e disabili stessi.

Art. 12

Monitoraggio e verifica

1. Le ASL, avvalendosi della collaborazione della propria équipe 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.
2. Le ASL, 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.
3. 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, garantendo continuità ai progetti in essere.

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 dei Comuni;
 - c) un referente designato congiuntamente dalle associazioni di tutela dei disabili riconosciute.
 - e) i referenti delle Agenzie per la Vita Indipendente che operano sul territorio;
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 dai Comuni 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.

Art. 16

Linee guida

1. 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 400.000,00 della presente legge.

Art. 17

Norma finanziaria

1. Alle spese derivanti dall'attuazione dell'art. 6 della presente legge, quantificate in euro 400.000, si provvede per il 2014 con le risorse stanziare alla Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" – programma 07 "Programmazione e governo della rete dei servizi sociosanitari e sociali" "titolo I Spese Correnti dello stato di previsione delle spese del bilancio per l'esercizio finanziario 2014 e successivi.
2. Agli oneri per gli esercizi successivi si fa fronte con legge di bilancio con le risorse determinate su capitolo di nuova istituzione denominato "*Interventi regionali per la vita indipendente*" pari al 15% del FNA.

Art. 18

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia.

ALLEGATI:

A) Scheda Finanziaria

ALLEGATO A – scheda di accompagnamento al progetto di legge “**Interventi regionali per la vita indipendente**”

ai sensi dell’art. 81, comma 2 del regolamento generale del Consiglio Regionale

(1)	(2)	(3)	(4)	(A)		(B)	
				QUANTIFICAZIONE SPESA		COPERTURA FINANZIARIA	
intervento	SPESA CONTINUATIVA O RICORRENTE (art. 22 l.r. 34/1978)	Riferimento PDL art... comma ...	Natura spesa CORRENTE / CONTO CAPITALE	Missione Programma	IMPORTO	Missione Programma	IMPORTO
Interventi regionali per la vita indipendente	ricorrente	Art. 6	CORRENTE	Missione 12 “Diritti sociali, politiche sociali e famiglia” – Programma 07 “Programmazione e governo della rete dei servizi socio-sanitari e sociali”	400.000,00 Bilancio 2014	Missione 12 “Diritti sociali, politiche sociali e famiglia” – Programma 07 “Programmazione e governo della rete dei servizi socio-sanitari e sociali”	400.000,00 Bilancio 2014

La spesa individuata trova copertura nel Bilancio di Previsione 2014 e finanzia i Progetti di Vita indipendente (previsti dall’art 6 del PDL) di assistenza personale autogestita, finalizzata a contrastare l’isolamento, della persona con grave disabilità e garantire la vita all’interno della comunità e nel proprio ambiente sociale.