**PROGETTO DI LEGGE**

**Linee d’indirizzo per la promozione e il sostegno dei programmi autogestiti di vita indipendente per l'autonomia e l’autodeterminazione della persona in condizione di disabilità.**

**Seconda bozza a cura del Gruppo di lavoro:**

**Ida Sala, Enil Italia**

**Enzo Leos,Comitato Lombardo per la vita indipendente**

**Cinzia Rossetti, Comitato Lombardo per la vita indipendente**

**Francesco Bova (coordinatore e consulente tecnico)**

**Articolo 1**

**Finalità, principi e obiettivi**

**1.** La Regione Lombardia ispirandosi ai principi e ai valori della Costituzione italiana, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, della legge 18 del 3 marzo 2009 (*Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità* ) e del proprio Statuto regionale, in attuazione ai principi di cui alla legge 8 novembre 2000, n. 328 *(Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali),* alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 *(Legge quadro sull’handicap* ), all’art. 39 I-bis e I-ter della legge **21 maggio 1998, n.162 (***Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave),* al D.P.C.M. 14 febbraio 2001 (*Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*) e alla legge 1° marzo 2006, n. 67 *(Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni),* nonché con la normativa regionale di settore vigente in materia, al fine di garantire l’esigibilità del diritto soggettivo alla salute, al benessere e all’inclusione sociale delle persone con disabilità permanente nel compimento degli atti della vita quotidiana in tutte le sue espressioni, definisce le linee d’indirizzo per la promozione, il sostegno all'autonomia, all’autodeterminazione e per la realizzazione di specifici interventi di assistenza personale indiretta per la persona in condizione di disabilità grave, d’ora in poi definiti programmi autogestiti di vita indipendente.

**2.** La Regione Lombardia s’impegna ad individuare specifiche modalità tecniche, amministrative ed organizzative di natura intersettoriale ed interistituzionale per concertare, unificare e integrare le prestazioni dell’intero sistema di promozione e di protezione sociale al fine di garantire sull’intero territorio regionale la piena attuazione dei programmi autogestiti di vita indipendente, definendone gli standard.

**3.** Per il conseguimento delle finalità di cui alla presente legge, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle specifiche competenze concorrono all’attuazione degli interventi previsti dalla presente legge:

**a)** gli enti locali;

**b)** le ASL;

**c)** gli organismi del Terzo Settore;

**d)** le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative ed i loro patronati;

**e)** altri soggetti di diritto privato senza finalità lucrative che operano in ambito sociale e sociosanitario.

**4.** La Regione Lombardia individua, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle proprie competenze di natura programmatoria e di pianificazione sociale, le risorse economiche per finanziarie sull’intero territorio regionale i programmi autogestiti di vita indipendente.

**Articolo 2**

**Definizione di programmi autogestiti di vita indipendente**

**1.** In armonia con l’articolo 3, comma a e l’art.19, della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità che sancisce l’autonomia individuale, ossia la libertà di compiere le proprie scelte e l’indipendenza delle persone, sono definiti programmi autogestiti di vita indipendente i programmi di assistenza personale indiretta che consentano alle persone con disabilità, sulla base della loro autodeterminazione, di scegliere di vivere presso il proprio domicilio attraverso il sostegno intensivo di uno o più assistenti personali, al fine di facilitare il pieno godimento di determinare il proprio stile di vita, di integrarsi e di partecipare, come qualsiasi altra persona, alla vita della comunità di appartenenza.

**2.** Iprogrammi autogestiti di vita indipendente hanno la finalità di non obbligare le persone con disabilità a vivere contro la loro volontà presso la famiglia di origine o presso centri residenziali che possono ridurre o inficiare i normali processi di inclusione sociale e, pertanto, sono concretamente progetti individualizzati, come previsti dalla normativa nazionale e regionale di settore, che riguardano, in analogia a qualsiasi altro cittadino, vari aspetti della quotidianità negli ambiti dell’istruzione, del lavoro, della salute, della relazione e della genitorialità, dell’accesso alla cultura e alla mobilità.

**3**. Iprogrammi autogestiti di vita indipendente, essendo per definizione altamente flessibili rispetto alla soddisfazione dei bisogni della persona con disabilità, hanno inoltre la finalità di ridurre il peso dell’assistenza nei confronti della famiglia di origine, peso espresso in termini di disagio psichico e fisico, disagio relazionale, disagio lavorativo ed economico e sono, pertanto, una specifica unità d’offerta del sistema di welfare lombardo, di cui alla l.r. 12 marzo 2008, n.3.

**4.** Iprogrammi autogestiti di vita indipendente sono caratterizzati dalla presenza di uno o più assistenti personali selezionati e assunti, con i criteri e le diverse forme contrattuali della vigente normativa in materia di lavoro, dalla stessa persona con disabilità nella sua qualità di datore di lavoro o, in sua vece, dai suoi familiari, dall’amministratore di sostegno o da altri soggetti che ne hanno titolarità, fatti salvi comunque i diritti all’autodeterminazione, all’autonomia e all’autogestione della persona con disabilità.

**5.** Iprogrammi autogestiti di vita indipendente possono essere realizzati anche in presenza di forme di co-abitazione tra persone disabili e persone non disabili, fatti salvi comunque i diritti all’autodeterminazione, all’autonomia e all’autogestione della persona con disabilità.

**6.** Iprogrammi autogestiti di vita indipendente possono prevedere una declinazione di interventi, prestazioni e azioni non solo all’interno del domicilio della persona con disabilità ma pure all’esterno per garantire la realizzazione di programmi di studio, partecipazione a eventi sociali e culturali sul territorio e a tutto ciò che è utile e necessario alla realizzazione di processi di inclusione sociale.

**Articolo 3**

**Destinatari**

**1 .** Sono destinatari degli interventi, delle prestazioni e dei servizi di cui alla presente legge:

**a)** le persone con disabilità in situazione di gravità, come individuate dall'articolo 3, comma 3 e dall’art. 39 I-bis e I-ter della legge 5 febbraio 1992, n. 104, in possesso dei requisiti di cui all’art. 6 della l.r. 12 marzo 2008, n.3 che assumono o che intendono assumere, in conformità alle disposizioni di legge in materia di lavoro, uno o più assistenti personali per realizzare programmi autogestiti di vita indipendente, validati dall’ Unità di Valutazione Disabili di cui all’art. 4 della presente legge.

**Articolo 4**

**Criteri di accesso**

**1.** Accedono ai programmi autogestiti di vita indipendente le persone disabili nelle seguenti condizioni:

**a)** maggiore età, salvo il caso di diverse disposizioni di cui al codice civile;

**b)** permanente grave limitazione dell'autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza;

**c)**assenza di altre forme di assistenza domiciliare, esclusi gli interventi domiciliari infermieristici e specialistici e gli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche e gli interventi migliorativi della propria abitazione di natura domotica.

**2.** I contributi economici per la realizzazionedei programmi autogestiti di vita indipendente possono essere erogati da uno o più enti fino al raggiungimento dei costi definitivi e delle voci di spesa ammissibili e in coerenza allo specifico piano di intervento validato dalle Unità di Valutazione Disabili di cui all’articolo 5 della presente legge.

**3.** Per i destinatari dei programmi autogestiti di vita indipendente, in considerazione della loro condizione di gravità, è applicato un diverso accertamento della situazione economica, come previsto dalla vigente normativa nazionale e regionale, che incroci il reddito e il patrimonio personale con il fabbisogno assistenziale in coerenza alle finalità, principi e obiettivi della presente legge.

**Articolo 5**

**Compiti della Regione**

**1.** La Regione Lombardia, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle proprie competenze di natura programmatoria e di pianificazione sociale, al fine di garantire sull’intero territorio regionale i programmi autogestiti di vita indipendente, ha i seguenti compiti:

* determina, attraverso specifici indicatori, i livelli di intensità del bisogno assistenziale;
* affida alle Unità di Valutazione Disabili, ovvero alle équipe multidisciplinari previste dalle disposizioni regionali in materia operanti presso i distretti socio-sanitari delle Aziende sanitarie locali, il compito di validare, attraverso una valutazione multidimensionale, l’appropriatezza del programma autogestito di vita indipendente, ovvero l’efficacia e la qualità del progetto capace di garantire alla persona con disabilità la risposta più adeguata ai suoi bisogni, presentato dal singolo cittadino o dalla famiglia, dall’amministratore di sostegno o dai servizi territoriali su specifica delega della persona con disabilità, e la valutazione deve comunque avvenire in presenza della persona con disabilità senza eluderne il giudizio;
* determina, sulla base dei livelli di intensità del bisogno assistenziale e della durata del programma, l’ammontare dell’assegno annuale, frazionato in mensilità, da destinare alla singola persona con disabilità per realizzare su base annuale il programma individuale autogestito di vita indipendente;
* definisce le modalità e i conseguenti processi amministrativi per la presentazione della domanda da parte delle persone disabili in situazione di gravità, come individuate dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, per accedere all’assegno di cui al comma precedente e definisce le modalità per la presentazione di eventuali ricorsi, nonché i tempi di risposta agli stessi;
* definisce le voci di spesa ammissibili e da rendicontare rispetto alla previsione di spesa del programma individuale autogestito di vita indipendente;
* favorisce la qualificazione e l'aggiornamento professionale degli operatori sociali, dei componenti delle Unità di Valutazione Disabili, dell’assistente personale e dei familiari della personale con disabilità circa le caratteristiche dei programmi autogestiti di vita indipendente, attraverso l’organizzazione di corsi che comprendano tra i formatori anche figure espresse dai movimenti per la vita indipendente;
* definisce il sistema di monitoraggio e di controllo sulla destinazione ed utilizzo del finanziamento erogato alla singola persona e individua i soggetti deputati all’attività di monitoraggio e controllo**;**
* stabilisce una quota in percentuale al finanziamento annuale dei Piani Sociali di Zona da destinare obbligatoriamente ai programmi autogestiti di vita indipendente;
* individua nell’ambito territoriale, di cui al Piano Sociale di Zona, il soggetto giuridico a cui destinare annualmente le risorse economiche aggiuntive alle risorse dei Piani Sociali di Zona e alle risorse proprie degli Enti Locali per finanziare i programmi autogestiti di vita indipendente;
* definisce i criteri e le modalità di ripartizione delle risorse su base territoriale da destinare ai programmi autogestiti di vita indipendente;
* definisce i livelli assistenziali - sociali, sociosanitari e sanitari - dei programmi autogestiti di vita indipendente, nel rispetto della vigente legislazione nazionale e delle norme internazionali;
* sostiene campagne di comunicazione sociale volte alla promozione, valorizzazione della Vita Indipendente.

**2.** Per la realizzazione dei contenuti di cui al comma 1 del presente articolo la Regione Lombardia, tramite le Direzioni degli assessorati alla Famiglia e alla Salute definiscono, entro 60 giorni dall’approvazione della legge, specifiche Linee guida e gli atti amministrativi per realizzare sull’intero territorio regionale i programmi autogestiti di vita indipendente.

**a)** Partecipano e collaborano alla definizione delle Linee guida, che comprendano pure una Carta dei Servizi per la Vita Indipendente, i seguenti soggetti:

* un esperto nominato dall’Anci Lombardia;
* un esperto nominato dai Comitati lombardi di vita indipendente ;
* un esperto nominato da Enil Italia;
* un esperto nominato dalla Ledha;
* un esperto delle Unità di Valutazione Disabili, in rappresentanza delle ASL;
* un amministratore di sostegno;
* un rappresentante dell’ Osservatorio sulle persone con disabilità e lavoro (istituito da Regione Lombardia, ai sensi dell’art.4 della L.R. 13/2003)

**b)**Le linee guida sono approvate dalla Giunta regionale.

**3.** I programmi autogestiti di vita indipendente rientrano come tematica in modo specifico nella programmazione e nella pianificazione del Piano Socio Sanitario regionale.

**Articolo 6**

**Compiti dei Comuni e delle ASL**

**1.** In conformità all’articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 che affida ai Comuni la predisposizione dei progetti individuali per le persone con disabilità, i Comuni - nel rispetto delle finalità, principi, obiettivi della presente legge - hanno il compito di:

**a)** individuare e formare sul proprio territorio e nei propri servizi l’operatore con la funzione di case manager incaricato di favorire la rilevazione, evidenziazione e comunicazione agli erogatori di prestazioni delle specifiche necessità e volontà della persona con disabilità nella realizzazione di progetti e scelte di vita, fra cui quelli definiti programmi autogestiti di vita indipendente;

**b)** destinare proprie risorse economicheper sostenere, anche con la compartecipazione di altri enti, la realizzazionedei programmi autogestiti di vita indipendente fino al raggiungimento dei costi definitivi e delle voci di spesa ammissibili e in coerenza allo specifico piano di intervento validato dalle Unità di Valutazione Disabili di cui all’articolo 5 della presente legge.

**c)** partecipare, in collaborazione con l’ASL, alle attività di monitoraggio e di controllo dei programmi autogestiti di vita indipendente realizzati sul proprio territorio;

**2.** Le ASL, in conformità alla vigente normativa nazionale e regionale, con particolare riguardo a ciò che caratterizza i livelli di integrazione socio-sanitaria e, nello specifico sul tema della disabilità, hanno il compito di:

**a)** predisporre, attraverso le Unità di Valutazione Disabili, su richiesta della singola persona, dell’amministratore di sostegno, dei familiari o su segnalazione dei servizi territoriali, il piano di trattamento individualizzato nonchè di identificare la tipologia di prestazione più idonea a fornire la risposta più appropriata ai bisogni dell'utente riscontrati, tra cui l’accesso ai programmi autogestiti di vita indipendente;

**b)** validare i programmi autogestiti di vita indipendente;

**c)** partecipare alle attività di monitoraggio e di controllo dei programmi autogestiti di vita indipendente realizzati all’interno del proprio distretto socio sanitario;

**d)** prevedere nel caso di interruzione o di forzata conclusione del singolo programma autogestito di vita indipendente l’accesso contestuale ad un programma alternativo nell’ambito delle unità d’offerta sociali e sociosanitarie, fermo restando il diritto di libertà di scelta da parte della persona interessata.

**3.** I comuni, nell’ambito di approvazione del Piano Sociale di Zona, destinano obbligatoriamente il dieci per cento delle risorse complessive, proprie e trasferite dalla Regione, per realizzare durante la vigenza del Piano sociale di Zona i programmi autogestiti di vita indipendente.

**Articolo 7**

**Assistente personale**

**1.** Per assistente personale s’intende la persona, italiana o straniera in regolacon le disposizioni di legge sull’immigrazione che disciplinano il soggiorno sul territorio nazionale, che svolge prestazioni di assistenza personale a una persona con disabilità, secondo un programma di attività e di prestazioni condiviso con la stessa persona con disabilità e nel rispetto delle diverse forme contrattuali della vigente normativa in materia di lavoro.

**2.** In base agli indirizzi dettati dalla Regione, gli enti che ne hanno titolarità programmano gli interventi formativi rivolti a coloro che aspirano a svolgere attività di assistenza personale, previa verifica e riconoscimento delle competenze ed esperienze pregresse dei partecipanti. Tali programmi, condotti da formatori professionisti e da persone con disabilità e con esperienze di vita indipendente, devono essere diretti a:

**a)** qualificare, accompagnare e sostenere il loro inserimento lavorativo;

**b)** fornire conoscenze e far acquisire competenze, anche sul piano relazionale, sul lavoro di cura alla persona, di economia domestica, di pronto soccorso e di educazione civica e ambientale;

**c)** favorire la capacità di orientamento e di interazione con la rete delle unità offerta sociali, sociosanitarie e sanitarie territoriale;

**d)** facilitare l’interculturalità ed assicurare l’apprendimento di base ed il miglioramento della conoscenza della lingua italiana qualora gli aspiranti assistenti personali siano d’origine straniera.

**3.** Le iniziative di formazione degli assistenti personali, di natura gratuita, sono articolate in modo da favorire l’apprendimento e l’autoapprendimento, pure tramite l’utilizzo di uno strumento didattico multimediale multilingue, anche al domicilio della persona assistita. I partecipanti alle iniziative formative devono aver compiuto la maggiore età, aver assolto l’obbligo scolastico, essere residenti in Italia o, qualora stranieri, essere in regola con la normativa di settore.

**Articolo 8**

**Carta dei servizi per la Vita Indipendente**

**1.** In conformità alle disposizioni di legge nazionali e della Regione Lombardia, è adottata una Carta dei servizi per la Vita Indipendente finalizzata ad informare i cittadini sui criteri di accesso, le modalità di erogazione, le caratteristiche e le responsabilità dei soggetti erogatori, gli standard di qualità, la definizione dei percorsi assistenziali, i livelli di intensità del bisogno assistenziale, gli strumenti di partecipazione e di tutela degli utenti, le modalità di valutazione da parte degli utenti o delle associazioni che li rappresentano, nonché le modalità di ricorso in caso di mancato rispetto degli standard e delle garanzie previste.

**2.** La Carta dei servizi per la Vita Indipendente, quale strumento di partecipazione con i cittadini, dovrà essere aggiornata periodicamente allo scopo di perseguire obiettivi di promozione di cittadinanza attiva, per migliorare il sistema dei servizi e per sviluppare processi di inclusione sociale.

**Articolo 9**

**Sperimentazione e ricerca**

**1**.La Regione Lombardia in concomitanza alla definizione delle Linee Guida di cui all’art. 5 della presente legge, avvia una ricerca di natura demografica, sociale ed epidemiologica, anche con la collaborazione dell’Osservatorio sulle persone con disabilità e lavoro (istituito da Regione Lombardia, ai sensi dell’art.4 della L.R. 13/2003) e degli Ambiti Territoriali e delle ASL, finalizzata a conoscere l’attuale realtà dei programmi autogestiti di vita indipendente, nonché ad individuare specifici indicatori relativi alle persone disabili in situazione di gravità che potrebbero accedere ai contributi economici per la realizzazione di progetti di vita indipendente sull’intero territorio regionale allo scopo di definire i livelli di copertura finanziaria del fabbisogno rispetto alla popolazione potenziale.

**2.** Per realizzare tale ricerca sociale, che risponde a criteri e a metodologie scientifiche, si dà pure luogo ad una sperimentazione che, nel primo anno di vigenza della presente legge, realizzi fino a cinquecento programmi autogestiti di vita indipendente, inglobando tra questi pure i progetti già in corso e già finanziati con risorse pubbliche.

**Articolo 10**

**Norma finanziaria**

**1.** Per il finanziamento delle iniziative previste dalla presente legge è istituita l’UPB …… Interventi per la realizzazione dei programmi autogestiti di vita indipendente

Per l’esercizio finanziario 2014 l’UPB ……. è incrementato di € …………….. All’onere si provvede mediante riduzione di pari importo dell’UPB …….

**Articolo 11**

**Clausola valutativa**

**1.** Alla fine del primo anno di applicazione della presente legge, e successivamente ogni anno, la Giunta regionale presenta al Consiglio regionale una relazione in ordine al raggiungimento degli obiettivi della presente legge e indicazioni per l’aggiornamento della programmazione pluriennale.