

CAMERA DEI DEPUTATI N. 3256

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CARNEVALI, ALBANELLA, AMATO, CAPONE, CAPOZZOLO, CARDINALE, CARELLA, CAROCCI, CARRESCIA, CASATI, CASELLATO, CASTRICONE, CENNI, CHAOUKI, DI SALVO, SCHIRÒ, TULLO

Norme per garantire la vita indipendente delle persone con disabilità

Presentata il 28 luglio 2015

ONOREVOLI COLLEGHI! — Si stima che il 15 per cento delle famiglie italiane abbia al proprio interno una persona con disabilità.

Secondo lo studio europeo « *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs, 2008* » in Italia l'aspetto delle politiche per la residenzialità per gli adulti con disabilità è l'istituzionalizzazione in servizi con oltre 30 posti, che rappresentano l'86 per cento dell'offerta mentre le soluzioni alternative (case famiglia, piccole comunità alloggio), rappresentano solo il 3,7 per cento del totale dei servizi residenziali per adulti con disabilità.

La presente proposta di legge si prefigge l'obiettivo di garantire alle persone

con disabilità le stesse opportunità di tutti gli altri cittadini — in termini di libertà di scelta, di rafforzamento della consapevolezza e di controllo sul modo in cui vivono — individuando misure giuridiche, tecniche, amministrative e organizzative, anche a livello interistituzionale e intersettoriale, per concertare, unificare e integrare le prestazioni erogate dal nostro sistema di protezione sociale.

Nello specifico, la proposta di legge ha la finalità di promuovere le condizioni per garantire alle persone con disabilità la piena attuazione nell'intero territorio nazionale dei cosiddetti programmi autogestiti di vita indipendente, definendone poi gli *standard*.

Le regioni, anche sulla base delle indicazioni contenute nella legge 21 maggio 1998, n. 162, nel corso degli anni hanno sperimentato e favorito una progettualità volta all'assistenza indiretta, all'incentivazione della domiciliarità e al supporto a percorsi di autonomia personale.

Programmi che attualmente sono in parte realizzati solo da alcune regioni ed enti locali attraverso diverse modalità, pur nel rispetto del principio di sussidiarietà – ovvero dell'autonomia organizzativo-programmatica delle regioni – consegnando conseguentemente un quadro nazionale altamente disomogeneo che, a volte, proprio per la sua disomogeneità, rischia di non garantire l'esercizio del diritto e, nei casi più gravi, di discriminare le persone anche a causa di soggettive interpretazioni delle raccomandazioni e della normativa di riferimento. Disomogeneità rispetto ai diversi criteri di accesso, alla definizione di condizione di bisogno, ai livelli di intensità assistenziale, alla diversità delle misure di intervento economico e alla tipologia dei finanziamenti e degli atti amministrativi.

Per queste ragioni è fondamentale e necessario un modello di intervento unitario in favore della vita indipendente nei diversi territori regionali quale requisito essenziale per la piena inclusione nella società delle persone con disabilità.

La presente proposta legge, che si ispira, tra l'altro, ai principi e ai valori della Costituzione, alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, intende sancire il diritto alla vita indipendente e ovviare a un sistema dei servizi e delle prestazioni che, in assenza di una specifica normativa, è definito a macchia di leopardo, sia per le caratteristiche delle prestazioni sia per l'accesso alle stesse.

Altri importanti richiami normativi che caratterizzano l'intero impianto della proposta di legge e i suoi obiettivi sono: la legge 8 novembre 2000, n. 328 (legge qua-

dro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) la legge 5 febbraio 1992, n. 104 (legge quadro sull'*handicap*), l'articolo 39, commi 1-*bis* e 1-*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), l'Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 129 del 6 giugno 2001, e la legge 1° marzo 2006, n. 67 (Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni), al fine di garantire pertanto 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.

Anche la Conferenza delle regioni e delle province autonome aveva già espresso un parere favorevole sul « Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità » formulando la raccomandazione di incrementare il finanziamento alle sperimentazioni regionali per le politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente (13/069/CU11/C8).

Il Programma di azione, presentato e approvato dal Governo (decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 303 del 28 dicembre 2013), che impegna pertanto per quanto di competenza anche le regioni, prevede un cambiamento significativo nella definizione di persona con disabilità sulla base dei principi e dei criteri della citata Convenzione, attraverso un processo di valutazione e di accertamento della condizione di disabilità globale e modulare, unitario e coerente con l'articolo 1 della stessa Convenzione.

Conseguentemente, anche per definire i livelli di intensità del bisogno assistenziale, si dovrà tenere conto dell'insieme dei fattori ambientali necessari alla garanzia dei diritti e dei funzionamenti di base (salute, cura di sé, scuola e formazione, lavoro e

inclusione sociale) che poi determinano anche la condizione di « gravità della disabilità ».

Infatti, il nuovo angolo prospettico di osservazione — anche alla luce della riflessione internazionale in materia di Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) — non deve essere solo di natura biologica ma anche psicologico e fortemente sociale, orientato al rispetto dei diritti umani che si declinano, rispetto anche al macro obiettivo della presente proposta di legge di garantire alla persona con disabilità il diritto di poter vivere proprio come chiunque altro e di avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità.

Questo pensiero, espresso da ENIL Italia, comporta il diritto all'autodeterminazione della propria esistenza per affrontare e controllare in prima persona, senza nessuna decisione esterna o di altri, il proprio quotidiano e il proprio futuro.

Ciò che simbolicamente viene espresso nel Manifesto per la vita indipendente dell'*European Network on Independent Living* (ENIL) Italia con l'affermazione della libertà, nonostante la disabilità.

La linea di intervento 3 del menzionato Programma di azione (Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società) richiama e auspica l'applicazione dell'articolo 19 della citata Convenzione (vita indipendente e inclusione nella società), con cui si prevede di fissare i criteri guida per la concessione di contributi per la programmazione degli interventi e dei servizi e per la redazione dei progetti individualizzati.

Ciò può favorire anche il generale processo di deistituzionalizzazione e lo sviluppo di progetti di « abitare in autonomia » che coinvolgono piccoli gruppi di persone.

Nel supporto alla domiciliarità e alla residenzialità si assume come criterio regolatore che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri cittadini, il proprio luogo di residenza e dove e con chi

vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione determinata fortemente dai servizi e dalle istituzioni.

Pertanto, la presente proposta di legge ricalca sostanzialmente lo spirito del legislatore sul tema generale della disabilità e i più importanti e significativi orientamenti e decisioni dell'Organizzazione delle Nazioni Unite e della Commissione europea che ha adottato una Strategia Europea Sulla Disabilità 2010-2020, nonché le richieste e le proposte avanzate dai più autorevoli soggetti in materia, del mondo dell'associazionismo e del terzo settore, tra cui ENIL Italia.

I programmi autogestiti di vita indipendente, definiti dalla presente proposta di legge, hanno dunque 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 rispecchiano concretamente i cosiddetti progetti individualizzati 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.

Essendo per definizione altamente flessibili, rispetto alla soddisfazione dei bisogni della persona con disabilità, i programmi autogestiti di vita indipendente hanno anche 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 possono, pertanto, essere considerati a tutti gli effetti una specifica unità d'offerta del sistema di *welfare*.

Inoltre, i programmi autogestiti di vita indipendente, sulla base di ricerche e comparazioni con i costi reali di altri servizi e prestazioni, costituiscono un vantaggio di natura economica nei confronti delle istituzioni e, dunque, dell'intera società in quanto i costi dei programmi autogestiti di vita indipendente sono inferiori ai costi dell'assistenza domiciliare diretta e a quelli relativi all'istituzionalizzazione della persona con disabilità.

Una specificità della presente proposta di legge, in considerazione della complessità e della delicatezza del fenomeno, è anche quella di intervenire con gradualità attraverso alcune direttrici di intervento, tra cui:

1) la prima è quella di redigere, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, le linee guida e i conseguenti atti amministrativi per realizzare nel territorio nazionale i programmi autogestiti di vita indipendente, anche in considerazione delle linee guida per la presentazione da parte di regioni e province autonome di proposte di adesione alla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e di inclusione nella società delle persone con disabilità, adottate nel 2013 con decreto dalla Direzione generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali;

2) la seconda è quella di realizzare nel territorio nazionale una ricerca di natura demografica, sociale ed epidemiologica finalizzata a conoscere l'attuale realtà dei programmi autogestiti di vita indipendente realizzati nel territorio nazionale con risorse pubbliche, nonché a individuare specifici indicatori relativi alle persone con disabilità in situazione di gravità – la platea dei beneficiari – che potrebbero accedere ai contributi economici per la realizzazione di progetti di vita indipendente allo scopo di definire in progressione i livelli di copertura finanziaria del fabbisogno rispetto alla popolazione potenziale.

Per le ragioni esposte si auspica l'approvazione della proposta di legge anche per rispondere a una domanda di giustizia sociale, per superare le differenze di assistenza tra le regioni e per estendere modelli virtuosi di vita indipendente in tutto il territorio nazionale.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge, in conformità ai principi e ai valori della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, di seguito denominata « Convenzione ONU », e in attuazione dei principi di cui alla legge 8 novembre 2000, n. 328, e alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e ai sensi del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, di cui all'allegato annesso al decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 303 del 28 dicembre 2013, dispone la realizzazione di misure atte a garantire l'esigibilità del diritto soggettivo alla salute, al benessere e all'inclusione sociale delle persone con disabilità riconoscendo pieno rispetto alla dignità, all'autodeterminazione e all'indipendenza delle persone con disabilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita, fra cui quella di scegliere di vivere presso il proprio domicilio o residenza attraverso il sostegno intensivo di uno o più assistenti personali.

2. Restano salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.

ART. 2.

(Destinatari).

1. Sono destinatarie dei programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta mediante piani personalizzati, le per-

sone con disabilità accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che assumono o intendono assumere, in conformità alle disposizioni di legge in materia di lavoro, uno o più assistenti personali.

ART. 3.

(Definizione di programmi autogestiti di vita indipendente).

1. In attuazione delle disposizioni della Convenzione ONU in materia di libertà di compiere le proprie scelte e di indipendenza delle persone, sono definiti programmi autogestiti di vita indipendente i programmi di assistenza personale indiretta che consentono alle persone con disabilità, sulla base della loro autodeterminazione, di scegliere di vivere presso il proprio domicilio o residenza attraverso il sostegno intensivo di uno o più assistenti personali, al fine di facilitare il pieno godimento nel determinare il proprio stile di vita, nonché di integrarsi e di partecipare, come qualsiasi altro cittadino, alla vita della comunità di appartenenza.

2. I programmi autogestiti di vita indipendente hanno la finalità di contrastare ogni situazione segregante, tra cui le sistemazioni abitative non rispondenti alle scelte o alla volontà delle persone che possono ridurre o inficiare i normali processi di inclusione sociale, e sono progetti individualizzati che riguardano vari aspetti della quotidianità negli ambiti dell'istruzione, del lavoro, della salute, dell'accesso alla cultura e della mobilità.

3. I programmi autogestiti di vita indipendente sono altamente flessibili rispetto alla soddisfazione dei bisogni della persona con disabilità e hanno la finalità di ridurre il peso in termini di disagio psichico e fisico, disagio relazionale, disagio lavorativo ed economico, dell'assistenza nei confronti della famiglia di origine e costituiscono un vantaggio di natura economica nei confronti delle istituzioni e della società in quanto i loro costi sono inferiori ai costi dell'assistenza domiciliare

diretta e a quelli relativi all'istituzionalizzazione della persona con disabilità.

4. I programmi autogestiti di vita indipendente sono caratterizzati dalla presenza di uno o più assistenti personali selezionati e assunti, con i criteri e mediante le diverse forme contrattuali della normativa vigente 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.

5. I programmi autogestiti di vita indipendente possono essere realizzati anche in presenza di forme di coabitazione tra persone con disabilità e persone non disabili.

6. I programmi autogestiti di vita indipendente possono prevedere una declinazione di interventi, prestazioni e azioni presso il domicilio della persona con disabilità e nel territorio per garantire la realizzazione di programmi di studio e di partecipazione a eventi sociali e culturali finalizzati alla realizzazione di processi di inclusione sociale.

7. Il finanziamento per la realizzazione dei programmi autogestiti di vita indipendente è concesso sulla base della rendicontazione, mediante esibizione dei documenti comprovanti le spese sostenute dai beneficiari.

ART. 4.

(Assistente personale).

1. Per assistente personale s'intende la persona, italiana o straniera in regola con le disposizioni di legge sull'immigrazione che disciplinano il soggiorno nel 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 normativa vigente in materia di lavoro.

2. L'assistente personale può volontariamente acquisire nuove competenze e

conoscenze sul lavoro di cura tramite specifici programmi formativi realizzati dalle istituzioni o da altri soggetti pubblici e privati.

3. In base agli indirizzi dettati dalle regioni, gli enti che ne hanno titolarità possono programmare 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 sono diretti a:

a) qualificare, accompagnare e sostenere l'inserimento lavorativo degli assistenti personali;

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 dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari territoriali;

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

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

ART. 5.

(Linee guida).

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, tramite l'Osservatorio nazio-

nale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui alla legge 3 marzo 2009, n. 18, definisce e aggiorna, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze e delle buone pratiche nazionali e internazionali, le Linee guida per la promozione, il sostegno all'autodeterminazione e per la realizzazione di specifici programmi autogestiti di vita indipendente.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono approvate le Linee guida di cui al comma 1 del presente articolo, previa intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, e previo parere delle Commissioni parlamentari competenti.

3. Le Linee guida possono contribuire a definire anche specifici livelli essenziali di assistenza delle prestazioni da garantire in tutto il territorio nazionale in favore delle persone con disabilità.

ART. 6.

(Carta dei servizi per la vita indipendente).

1. In conformità alle disposizioni di legge vigenti è adottata, su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, una Carta dei servizi per la vita indipendente finalizzata a informare i cittadini sui criteri di accesso, sulle modalità di erogazione, sulle caratteristiche e sulle responsabilità dei soggetti erogatori, sugli *standard* di qualità, sulla definizione dei percorsi assistenziali, sui livelli di intensità del bisogno assistenziale, sugli strumenti di partecipazione e di tutela degli utenti, sulle modalità di valutazione da parte delle persone con disabilità o delle associazioni che li rappresentano, nonché sulle modalità di ricorso in caso di mancato rispetto degli *standard* delle prestazioni e delle garanzie previste.

2. La Carta dei servizi per la vita indipendente deve essere aggiornata periodicamente, perseguendo obiettivi di promozione di cittadinanza attiva, allo scopo di migliorare il sistema dei servizi e di sviluppare processi di inclusione sociale, evitando il ricorso all'istituzionalizzazione della persona con disabilità.

ART. 7.

(Politiche regionali e delle province autonome in materia di vita indipendente).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, ai sensi dell'articolo 39, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti nel rispettivo territorio, possono adottare e garantire misure atte a realizzare, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio, le finalità di cui all'articolo 1 della presente legge.

2. Le misure di cui al comma 1 del presente articolo sono realizzate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328.

3. In particolare, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sulla base delle Linee guida e della Carta dei servizi per la vita indipendente e nel rispetto del principio di sussidiarietà, possono:

a) 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. La valutazione deve comunque avvenire in presenza della persona con disabilità senza eluderne il giudizio;

b) determinare, sulla base dei livelli di intensità del bisogno assistenziale e della durata del programma autogestito di vita indipendente, l'ammontare dell'assegno annuale, frazionato in mensilità, da destinare alla persona con disabilità per realizzare su base annuale il programma stesso;

c) definire le modalità e i conseguenti processi amministrativi per la presentazione della domanda da parte delle persone con disabilità per accedere all'assegno di cui alla lettera b), nonché le modalità per la presentazione di eventuali ricorsi, e i tempi di risposta agli stessi;

d) definire le voci di spesa ammissibili e da rendicontare rispetto alla previsione di spesa del programma autogestito di vita indipendente;

e) definire il sistema di monitoraggio e di controllo sulla destinazione e nell'utilizzo del finanziamento erogato alla persona con disabilità e individuare i soggetti deputati all'attività di monitoraggio e di controllo;

f) definire i criteri e le modalità di ripartizione delle risorse su base territoriale da destinare ai programmi autogestiti di vita indipendente;

g) definire ulteriori e maggiori livelli assistenziali sociali, socio-sanitari e sanitari dei programmi autogestiti di vita indipendente, nel rispetto della vigente legislazione nazionale e delle norme internazionali;

h) sostenere campagne di comunicazione sociale, in collaborazione con i soggetti che operano in favore delle persone con disabilità, volte alla promozione e alla valorizzazione della vita indipendente.

ART. 8.

(Campagne di informazione).

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali,

d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove la realizzazione di una campagna informativa sulle disposizioni della presente legge.

ART. 9.

(Ricerca).

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, in concomitanza alla definizione delle Linee guida di cui all'articolo 5, avvia una ricerca di natura demografica, sociale ed epidemiologica finalizzata a individuare specifici indicatori relativi alle persone con disabilità che potrebbero accedere ai contributi economici destinati ai programmi autogestiti di vita indipendente allo scopo di definire in progressione i livelli di copertura finanziaria del fabbisogno rispetto ai potenziali beneficiari.

ART. 10.

(Relazione alle Camere).

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali trasmette annualmente alle Camere una relazione sullo stato di attuazione della presente legge.

ART. 11.

(Disposizioni finanziarie).

1. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, è stabilito un incremento, pari a 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2015, 2016 e 2017, delle risorse del Fondo nazionale per la non autosufficienza da destinare per l'attuazione della presente legge.

