

Proposta di legge regionale

Disposizioni per la promozione ed il riconoscimento del diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità

Sommario

Preambolo

Art. 1 – Principi e finalità

Art. 2 – Progetto personalizzato e partecipato per la vita indipendente

Art. 3 - Destinatari

Art. 4 - Assistente personale

Art. 5 – Osservatorio regionale per la vita indipendente

Art. 6 – Norma finanziaria

Preambolo

Il Consiglio regionale

Visti gli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 e 117 della Costituzione;

Visto l'articolo 4, comma 1, lettera c) dello Statuto regionale;

Visto il Trattato sul funzionamento dell'unione europea (TFUE) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea che forniscono le basi per combattere tutte le forme di discriminazione, fissando l'uguaglianza quale pietra angolare delle politiche dell'UE.

Vista la Convenzione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006.

Visti in particolare:

- la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate);

- la Legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali);

- la Legge del 3 marzo 2009, n. 18 (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 ed istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità) che all'art. 19 "Vita indipendente e inclusione nella società" riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto di vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone per favorirne l'integrazione e la partecipazione nella società rimuovendo gli ostacoli e attivando i sostegni utili al pieno esercizio, delle libertà e dei diritti civili e sociali, nei vari contesti di vita, liberamente scelti;

- la Legge 22 dicembre 2021, n. 227 (Delega al Governo in materia di disabilità), che ha previsto l'adozione di uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità;

- il D.Lgs. 5 febbraio 2024, n. 20 recante (Istituzione dell'Autorità Garante nazionale delle persone con disabilità in attuazione della legge delega);

- il D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62 (Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato) ed, in particolare, il capo III (Valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale personalizzato e partecipato) che promuove -il diritto

ad una vita indipendente, in coerenza con l'articolo 39 comma 2 lettere bis e ter della Legge 5 febbraio 1992, n. 104;

- la Legge 21 febbraio 2025, n. 15 (Conversione, con modificazioni, del decreto-legge 27 dicembre 2025, n. 202 Disposizioni urgenti in materia di termini normativi)

- la Legge Regionale n. 40 del 24/02/2005 (Disciplina del servizio sanitario regionale);

- la Legge Regionale n. 41 del 24/02/2005 (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale);

- la Legge Regionale n. 66 del 18/12/2008, (Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza);

- la Legge Regionale n. 60 del 18/10/2017 (Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità), in particolare gli articoli 9 (Progetto di vita) e 10 (Vita indipendente);

Considerato quanto segue:

1. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità mira a garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali alle persone con disabilità, in situazione di eguaglianza con gli altri, per realizzare la centralità della persona, assicurarne la piena inclusione all'interno della società e prevenire processi di istituzionalizzazione;

2. Per realizzare la più ampia inclusione sociale la medesima Convenzione sottolinea, per le persone con disabilità, l'importanza dell'autonomia e dell'indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, nell'ottica del riconosciuto diritto ad una vita indipendente;

3. In tal senso anche il "Pilastro europeo dei diritti sociali", adottato al vertice di Göteborg del 2017 dal Parlamento Europeo, dal Consiglio e dalla Commissione, quale complesso di 20 principi e diritti fondamentali in ambito sociale adottati per promuovere un'Europa sociale forte, equa, inclusiva e piena di opportunità.

4. La stessa Comunicazione della Commissione Europea COM 2021, 101 final 3 marzo 2021 con ad oggetto la (Strategia dei diritti delle Persone con disabilità 2021-2030), con particolare riferimento al punto 4 (Qualità della vita dignitosa e vita indipendente), ribadisce i suddetti valori;

5. La Regione Toscana ha accolto l'invito del Ministero del lavoro e delle politiche sociali ad intraprendere un percorso sperimentale per l'avvio, sul territorio regionale, dei primi progetti di vita indipendente e, dati i notevoli risultati conseguiti in termini di autonomia da parte dei beneficiari nel corso degli anni, l'intervento è stato riproposto definendone le linee di indirizzo al fine di promuovere la continuità assistenziale del diritto ad una vita indipendente e consentire alla persona con necessità di sostegni intensivi di autodeterminarsi nel contesto sociale in cui ha deciso di vivere;

6. La presente legge, punto di riferimento per uno sviluppo effettivo ed efficace del percorso per il riconoscimento del diritto ad una vita indipendente, anche a fronte del mutato quadro normativo ed orientativo comunitario e nazionale, in un'ottica di maggiore inclusione sociale, getta le fondamenta per un cambiamento del ruolo della persona con disabilità che, attraverso il proprio progetto di vita, usufruendo dell'assistente personale e di altre misure eventualmente previste per il sostegno intensivo, possa autodeterminarsi in ogni fase della sua esistenza;

7. Nella legge, in parallelo con altri percorsi normativi di altre regioni, sono individuati:

a) i destinatari, persone maggiori di età, residenti in Toscana, le cui disabilità necessitano di sostegni intensivi e non derivino da patologie legate all'invecchiamento e non possano essere superate con protesi ed altri sussidi; devono, inoltre, essere in grado di esprimere la propria capacità di autodeterminazione e la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza;

- b) il progetto di vita, che declina le specifiche azioni che consentano alla persona con disabilità di fare scelte di vita autonoma, finalizzate al raggiungimento dell'eguaglianza con le altre persone, nonché allo sviluppo, recupero e mantenimento dell'autonomia personale, nel rispetto dell'equità e dell'appropriatezza degli interventi;
- c) l'assistente personale, figura, anche non professionale, che presta assistenza personale quotidiana, finalizzata alla piena realizzazione della persona; l'assistente personale, scelto liberamente dalla persona, tiene conto delle necessità della persona stessa, ne segue le indicazioni, circa modalità e tempi di espletamento dell'assistenza;
- d) l'Osservatorio regionale per la vita indipendente che, rappresentando al suo interno l'associazionismo in materia di vita indipendente, monitora l'attuazione della legge, la realizzazione di progetti di ricerca e di formazione a valenza regionale per la vita indipendente nonché iniziative di sensibilizzazione e formazione in materia di vita indipendente.

Approva la presente legge

Art. 1

Principi e finalità

1. La Regione Toscana, in coerenza con quanto disposto dall'articolo 1, comma 1, della l.r. 60 del 18/10/2017 (Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità), riconosce come fondamentale e strategico per il benessere ed il miglioramento della vita della persona con necessità di sostegno intensivo, il diritto ad una vita indipendente, inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione di tutte le espressioni della propria vita e di quella della propria famiglia.
2. Il sistema sanitario e sociale integrato, in particolare, accompagna la persona con disabilità nel percorso finalizzato al raggiungimento di una maggiore autonomia dalla famiglia, nonché, su richiesta della persona, della piena inclusione e partecipazione nella società, anche allo scopo di contrastare la discriminazione e realizzare pienamente l'uguaglianza con le altre persone.

Art. 2

Progetto personalizzato e partecipato per la vita indipendente

1. Per il perseguimento delle finalità di cui all'articolo 1, il progetto di vita indipendente di cui all'articolo 9 della l.r. 60/2017, per i progetti di vita indipendente, viene declinato, in coerenza con quanto prevede l'articolo 10 della medesima l.r. 60/2017, mediante la definizione di specifiche azioni, tali da permettere alle persone con disabilità che necessitano di un sostegno intensivo, anche con il supporto di uno o più assistenti personali, scelte di vita autonoma, finalizzate al raggiungimento dell'eguaglianza con le altre persone, allo sviluppo, recupero e mantenimento dell'autonomia personale, nel rispetto dell'equità e dell'appropriatezza degli interventi.
2. La persona con disabilità partecipa attivamente alla definizione del progetto di cui al comma 1, determinandone i contenuti in base ai propri bisogni, interessi e preferenze, tenendo conto del contesto di vita individuale, familiare, abitativo e sociale, nonché dell'incremento della propria autonomia, indipendenza e soddisfazione.
3. Qualora la persona sia rappresentata da una delle figure di cui all'articolo 10, comma 1, della l.r. 24 febbraio 2005, n. 41 (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale), gli interventi sono condivisi con la persona stessa, garantendole libertà di scelta ed autodeterminazione.

Art. 3

Destinatari

1. I progetti di cui all'articolo 2 sono rivolti esclusivamente alle persone con necessità di sostegno intensivo, come individuate ai sensi dell'articolo 3 e 4 nonché 39, comma 2, lett.) 1-ter della Legge 5

febbraio 1992, n. 104 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) che siano:

- a) di età pari o superiore ai diciotto anni;
- b) residenti nella Regione Toscana;
- c) con permanente grave limitazione dell'autonomia personale non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento e non superabile attraverso la fornitura di protesi nonché di ausili tecnici o informatici volti a facilitare l'autosufficienza;
- d) con livelli di intensità del bisogno assistenziale limitativo dell'autonomia personale, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza;
- e) in grado di esprimere la propria capacità di autodeterminazione e la volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza.

Art. 4

Assistente personale

1. Ai fini della presente legge, per assistente personale si intende la figura, anche non professionale, che svolge l'attività di assistenza personale quotidiana, o nell'arco delle 24 ore, finalizzata alla piena realizzazione della persona attraverso, a titolo esemplificativo, l'attività lavorativa, la frequenza scolastica ed universitaria, la partecipazione alla vita culturale, ricreativa e sportiva, nonché al volontariato, l'integrazione sociale, secondo quanto previsto nel progetto di cui all'articolo 2, sulla base di un rapporto lavorativo disciplinato da contratto di lavoro concluso con la persona con disabilità. Le persone destinatarie del progetto diventano datori di lavoro nei confronti dell'assistente personale.

2. La persona con disabilità sceglie liberamente il proprio assistente personale, al fine di:

- a) valorizzare la propria libertà di autodeterminazione
- b) garantire il pieno raggiungimento della sua autonomia ed emancipazione

3. L'attività dell'assistente personale, nel tener conto delle necessità della persona, segue le indicazioni della persona stessa, circa modalità e tempi di espletamento dell'assistenza e si svolge nel rispetto della normativa vigente in materia di trattamento dei dati personali.

Art. 5

Osservatorio regionale per la vita indipendente

1. È istituito, presso la Giunta regionale, l'Osservatorio regionale per la vita indipendente (di seguito denominato Osservatorio) composto da:

- a) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di vita indipendente, che lo presiede;
- b) almeno sei rappresentanti individuati sulla base di documentate competenze, dalle associazioni competenti per la vita indipendente e presenti sul territorio regionale;
- c) tre Direttori di zona, o loro delegati, uno per ciascuna area vasta individuati dall'Assessore competente in materia di vita indipendente;
- d) uno dei Garanti per i diritti delle persone con disabilità, istituiti presso i comuni, individuato da ANCI sulla base di documentate competenze in materia di vita indipendente.

2. L'Osservatorio:

- a) monitora l'attuazione della presente legge;
- b) monitora la realizzazione di progetti di ricerca, nonché di progetti di formazione a valenza regionale per la vita indipendente rivolti, in particolare, agli assistenti personali;
- c) valuta e monitora iniziative di sensibilizzazione e formazione in materia di vita indipendente.

3. La partecipazione all'Osservatorio non comporta la corresponsione di indennità o gettoni di presenza né rimborsi spese. Per i rappresentanti delle associazioni, di cui al comma 1, lettera b,) può

essere previsto un rimborso spese nell'ambito delle attività programmate dalla Regione per il Centro regionale accessibilità di cui all'articolo 27 della l.r. 60/2017.

Art. 6

Norma finanziaria

1. La spesa derivante dall'attuazione dell'articolo 5, comma 3 è stimata in euro 2.000,00 per ciascuno degli anni 2025, 2026 e 2027 cui si fa fronte con gli stanziamenti già disponibili a legislazione vigente della Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 02 "Interventi per la disabilità", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2025/2027.

2. Agli oneri per gli esercizi successivi si fa fronte con legge di bilancio.