

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

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

La Regione Toscana in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38, della Costituzione, riconosce e promuove i diritti delle persone con disabilità così come enunciati dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea proclamata Strasburgo nel 2007 e dalla Convenzione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, ratificata dallo Stato italiano con la Legge 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 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

La Regione opera per diffondere una nuova cultura della disabilità fondata sul riconoscimento dei diritti della persona con disabilità, della pari dignità e delle pari opportunità promuovendo e sostenendo l'inclusione delle persone con disabilità, la promozione dell'accessibilità per tutti, l'autonomia e la partecipazione attiva nello sviluppo sociale;

Occorre promuovere la partecipazione alle attività culturali, ludiche e sportive delle persone con disabilità, anche al fine di consentire una piena esplicazione delle loro potenzialità, in particolare mediante la previsione di misure, concordate in via convenzionale, volte ad agevolare la presenza di accompagnatori personali nei luoghi in cui si svolgono tali attività;

Con 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), in attuazione della Delega al Governo in materia di disabilità (Legge 22 dicembre 2021, n. 227), anche il legislatore nazionale, intervenendo sulla legge 5 febbraio 1992, n. 104 ha ridefinito concetti e procedimenti in materia di disabilità in coerenza con le disposizioni della citata Convenzione di New York del 13 dicembre 2006, dando sempre più importanza ai percorsi partecipati delle persone che necessitano di sostegno.

Regione Toscana ha pertanto intrapreso, a partire dalla Delibera di Giunta Regionale 753 del 25/06/2024, un rafforzamento delle scelte di politica attiva a sostegno della vita indipendente verso l'implementazione e la continuità assistenziale di questi percorsi di vita determinandosi nella necessità di riaffermare l'importanza dell'accessibilità all'ambiente fisico, sociale, economico e culturale, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione delle persone capaci di autodeterminarsi ma con necessità di un sostegno intensivo volto a far vivere e godere pienamente alle persone con disabilità tutti i diritti umani e le libertà fondamentali.

La disabilità è tuttavia disciplinata da più atti regionali di varia natura giuridica, legislativa e amministrativa, che pur provvedendo nel materia in modo importante e sostanziale, formalmente determinano un contesto frammentato di misure specifiche e contingenti che rendono anche difficile impostare politiche di lungo corso che diano continuità assistenziali ai soggetti destinatari e ai loro progetti di vita indipendente;

Le scelte di politica attiva e la loro divulgazione costituiscono un importante presidio del principio di legalità perché comporta maggiore chiarezza e dunque maggiore certezza del diritto e del principio di democraticità in ragione della maggiore conoscibilità del quadro legislativo in materia di disabilità. Anche in quest'ottica la volontà politica della Regione è impegnata a rendere più accessibile la relativa informazione grazie a campagne di informazione, al continuo contatto, collaborazione e monitoraggio messo in campo con gli ambiti territoriali.

La presente legge risponde quindi all'esigenza di:

- a) inserire in un sistema organico le disposizioni per la tutela dei diritti della persona con disabilità ponendosi come uno strumento di riordino e di miglioramento della normativa regionale;
- b) inserire e garantire nell'attuale sistema normativo le misure a tutela delle persone con necessità di sostegno intensivo e per i loro progetti di vita indipendente uno strumento di omogeneizzazione sul territorio attraverso il perseguimento dei richiamati principi di democraticità, trasparenza ed efficacia dell'azione amministrativa regionale.

Per garantire la partecipazione alle politiche regionali sulla disabilità vi è altresì la necessità di costituire un Osservatorio regionale il quale presiede l'incontro istituzionale delle associazioni di categoria esperte in materia di vita indipendente con le amministrazioni, assumendo funzioni di monitoraggio, propositive e di informazione e diffusione delle conoscenze ed esperienze acquisite.

ARTICOLATO

Articoli 1 e 2 Principi e finalità – Progetto personalizzato per la vita indipendente

In coerenza con la Convenzione di N.Y. 2006, la Toscana riconosce come fondamentale e strategico per il benessere ed il miglioramento della vita della persona con disabilità permanente, il diritto alla vita indipendente, inteso come diritto all'autodeterminazione nella gestione in tutte le sue espressioni della propria vita e di quella della propria famiglia.

Il sistema sanitario e sociale integrato, in particolare, accompagna la persona con disabilità nel percorso finalizzato al raggiungimento di una maggiore autonomia dalla famiglia, pur rimanendo nel proprio ambiente di vita.

La persona con disabilità che necessita di sostegni intensivi viene supportata nel percorso partecipato e condiviso per il raggiungimento del proprio progetto di vita indipendente all'interno di scelte autodeterminate anche al fine di garantirne la piena inclusione e partecipazione nella società, contrastando ogni forma di discriminazione e favorendo l'uguaglianza con le altre persone.

La persona con disabilità che necessita di sostegni intensivi deve poter autodeterminarsi nelle scelte di vita e partecipare attivamente alla definizione del progetto di "vita Indipendente", determinandone i contenuti in base ai propri bisogni, interessi e preferenze, tenendo conto con appropriatezza, misura ed equità del contesto di vita individuale, familiare, abitativo e sociale in cui vuole vivere.

Art. 3 e 4 Destinatari e assistente personale

In coerenza anche con le nuove normative nazionali, i destinatari dei progetti di vita indipendente sono le persone, che pur con capacità di autodeterminazione, versano in una condizione di disabilità. 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 e 39, comma 2, lett.) *l-ter* della Legge 104 del 5/2/1992 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) così come modificata dal D.lgs. 3 maggio 2024, n.62;

- a) di età pari o superiore ai diciotto anni;
- b) residenti nella Regione Toscana;
- c) in permanente grave limitazione dell'autonomia personale non derivante da patologie strettamente connesse ai processi di invecchiamento;
- 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 e le proprie scelte.

I destinatari dei contributi per i progetti di vita Indipendente potranno individuare varie forme di sostegno fra cui l'assunzione di un assistente personale: una figura, anche non professionale, che svolge l'attività di assistenza personale quotidiana, finalizzata alla piena realizzazione della persona attraverso, a titolo esemplificativo, l'attività lavorativa, la partecipazione alla vita culturale, ricreativa e sportiva, nonché al volontariato, la frequenza scolastica ed universitaria e l'integrazione sociale,

secondo quanto previsto nel progetto personalizzato, sulla base di un rapporto lavorativo disciplinato da contratto di lavoro concluso con la persona con disabilità. Le persone destinatarie dell'intervento diventano datori di lavoro nei confronti dell'assistente personale.

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

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 dati personali.

Art. 5 Osservatorio regionale per la vita indipendente

L'efficacia degli interventi è sottoposta a monitoraggio periodico, anche attraverso la valutazione dell'incremento di autonomia, indipendenza e soddisfazione della persona con disabilità e ciò anche attraverso i riscontri provenienti dall'attività dell'istituendo Osservatorio regionale per la vita indipendente

L'Osservatorio regionale istituito presso la Giunta Regionale è così composto:

- 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 in materia di vita indipendente presenti sul territorio regionale della Toscana;
- 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.

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 monitorizza iniziative di sensibilizzazione in materia di vita indipendente.