

## L'attuazione della Legge 162/98 in Sardegna

La Legge Nazionale 162/98 ha apportato modifiche alla legge quadro sull'handicap L.104/1992, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave (definito dall'art. 3, comma 3 e dall'art. 4 della Legge 104/92).

In particolare, ai sensi dell'art. 39 comma 2 lett. 1bis e 1ter sono previsti con competenza della Regione, programmi di interventi di aiuto alla persona e alla famiglia come prestazioni integrative di quelle realizzate dagli enti locali e la disciplina delle modalità di realizzazione di questi piani personalizzati, gestiti in forma indiretta dagli stessi soggetti che ne fanno richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia da parte - e in collaborazione - con l'ente locale. Sono risorse che vengono destinate ai Comuni per la realizzazione dei progetti personalizzati.

In Sardegna, l'applicazione di questa Legge ha avuto inizio nel settembre 2000.

Forte e determinante è stata l'azione dei familiari e delle loro associazioni. Tutto l'iter della L.162 in Sardegna fino ad oggi, rappresenta un forte esempio di politica costruita "dal basso", e partecipata, modello di servizi realmente a sostegno delle persone con disabilità e le loro famiglie, dove questi sono protagonisti attivi e non puri oggetti fruitori di un servizio. I familiari e/o i destinatari degli interventi di assistenza sono i primi collaboratori dei servizi assistenziali, sociali e formativi rivolti a loro o ai loro congiunti.

La Regione Sardegna ha predisposto normative proprie che coinvolgono la famiglia, prevedendo

- l'attuazione di **interventi personalizzati**

- la modalità della **coprogettazione** degli interventi fra diretti interessati e servizi del Comune,

- la possibilità della **scelta degli operatori** (nella modalità di gestione indiretta per l'ente locale).

Questi principali punti di forza che caratterizzano l'intervento lo distanziano dal vecchio modello assistenzialistico: il piano (per scelta della persona con disabilità e della famiglia) oltre che in **forma diretta** dal Comune (dove il Servizio sceglie il personale e gestisce gli aspetti burocratici), può essere gestito in **forma indiretta** per il Comune: la famiglia sceglie l'operatore di sua fiducia, collabora e coprogetta coi Servizi, che hanno il compito di verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia. Per adempiere agli adempimenti legati

all'assunzione la famiglia (o la persona disabile) si può avvalere o di una cooperativa sociale (o di liberi professionisti), o gestire con contratti di lavoro domestico (CCNL).

Tale meccanismo di scelta si rivela di promozione e garanzia della qualità del servizio alla persona, rappresenta un punto di forza e in molti casi fattore determinante nella decisione di voler realizzare un piano personalizzato.

La Regione ha inoltre attivato modalità di collaborazione interistituzionale anche attraverso il lavoro della Commissione Consultiva Assessoriale, dove vi sono rappresentanti del Terzo Settore (associazioni di volontariato, delle persone con disabilità e dei familiari e, della cooperazione sociale), dei Comuni attraverso l'associazione dei Comuni, rappresentanti delle professioni (assistenti sociali) e i funzionari regionali competenti.

Il lavoro dei familiari e degli operatori delle associazioni, ha orientato effettivamente l'applicazione della L.162 in Sardegna: con la partecipazione al tavolo (Commissione consultiva assessoriale) e con tante altre azioni (produzioni di lettere e documenti con richieste sui finanziamenti ai progetti e sulla continuità del servizio, richieste di audizioni presso commissioni consiliari regionali competenti perché si sentisse la voce dei diretti interessati sul gradimento e la necessità di questi servizi; ancora, le famiglie organizzate hanno promosso e realizzato occasioni di formazione e di informazione, rivolte sia ad altri familiari e associazioni, sia verso gli operatori e le istituzioni stesse. Le associazioni dei familiari rappresentate nella Commissione hanno contribuiscono e offerto un valido supporto, fornendo informazioni indispensabili per stabilire i criteri, stilare i progetti in collaborazione con i Comuni, attuare il servizio con tutti gli attori coinvolti e, nello stesso tempo, svolgono azione di affiancamento, accompagnamento costante agli interessati (famiglie, associazioni di familiari e di persone disabili, operatori, cooperative sociali, operatori e amministratori delle istituzioni) nella stesura dei progetti e nella loro conduzione.

Il gradimento e l'entusiasmo delle famiglie per l'attuazione di progetti è enorme (testimonaito anche solo dal crescente numero di progetti presentati, v. TABELLA Riepilogo Piani Personalizzati di sostegno in Sardegna dal 2000 al 2005); e la novità lampante che scaturisce da questo percorso di applicazione della norma in oggetto, è che l'esigenza di restare nel proprio nucleo, familiare prima e sociale poi e qui di usufruire delle necessarie cure e svolgere percorsi di integrazione, partecipando, è realmente molto sentita e diffusa.

Si compie una grande opera di prevenzione, evitando l'internamento dei disabili gravi negli istituti che comportano alti costi alla collettività.

L'esperienza diretta delle famiglie e dei Comuni sardi che stanno attuando i piani personalizzati è estremamente positiva. (v. Alcune esperienze)

Nell'attuazione della Legge 162/98 secondo il "modello sardo" si intravede una prassi promettente in atto e le sottese idee-forza offrono, negli scenari organizzativi sempre più complessi ed articolati, una dimostrazione del passaggio culturale in corso dall'assistenzialismo alla partecipazione, in linea con la più recente ottica delle politiche socioassistenziali di empowerment; inoltre, tale prassi evidenzia e conferma la fattibilità della trasposizione del modello partecipativo da un ambito all'altro, cioè, il metodo della **personalizzazione e della coprogettazione** da applicare negli altri interventi nel sociale e nel sanitario; ed anche a scuola, nel lavoro e in tutti gli ambiti della vita delle persone, così da favorire in concreto la partecipazione di tutti le persone e il loro pieno diritto di cittadinanza.

#### **Gli interventi finanziabili con la L.162/98**

- assistenza materiale e cura della persona
- interventi educativi o di esperienze di inserimenti sociali
- programmi per il raggiungimento di livelli possibili più alti di autonomia
- maggiore condivisione e alleggerimento del carico familiare,

**con forti ricadute di benessere personale, familiare, sociale**

#### **Finalità nell'attuazione della L.162 in Sardegna (si rifanno a quelle della L. 104/92, Legge Quadro sull'handicap):**

- Promuovere il diritto a una vita indipendente delle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale e agevolare la loro piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nella società;
- prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti o che impediscono lo sviluppo della persona umana; perseguire il recupero funzionale e sociale; superare stati di emarginazione e di esclusione sociale.
- Sostegno alla famiglia nel suo compito fondamentale di educazione e di cura, garantire così a tutti, cominciando dai bambini, il diritto vitale di vivere e crescere in famiglia, luogo naturale e sociale privilegiato per la crescita e lo sviluppo; le persone che, nonostante la loro gravità, rimangono in un nucleo familiare e sono "inclide" nella società, generano relazioni personali e civili di grande qualità.
- Centralità e promozione della famiglia e di servizi "umanizzati", con progetti "individualizzati", che tengono conto delle caratteristiche e delle esigenze specifiche di ogni persona con disabilità, che prevedono anche la possibilità della "scelta" dell'operatore da parte dell'interessato e/o della sua famiglia.
- Migliorare la qualità della vita della persona con disabilità e delle loro famiglie

- Favorire la inclusione sociale e la deistituzionalizzazione con riduzione drastica dei costi sociali, costi nettamente inferiori per gestire il servizio di aiuto alla persona confrontato con ogni tipo di istituzionalizzazione,
- la creazione o il rafforzamento della rete dei servizi intorno alla persona e il collegamento fra essi (scuola, comunità, sanità, ecc.)

### **Alcuni elementi di eccellenza dell'esperienza sarda**

- i rapporti collaborativi, più stretti e proficui, creati anche nel superare insieme degli ostacoli, delle famiglie con il proprio Comune di appartenenza e i servizi sociali;
- 
- la creazione di nuovi posti di lavoro seppur part-time con una ricaduta benefica su tutto il territorio e la comunità locale ed emersione del lavoro nero
- il collegamento e la collaborazione attuata con le Imprese del Privato sociale con la creazione di occupazione;
- la partecipazione alla valutazione del servizio da parte dei diretti interessati (i destinatari) e degli operatori dei servizi e conseguente gradimento, con flessibilità e modificabilità nel raggiungimento degli obiettivi previsti, fondamentale nell'efficacia servizi alla persone
- gradimento da parte degli operatori coinvolti che svolgono il loro lavoro in collaborazione con la persona disabile e la famiglia, sperimentano soluzioni nuove, applicazioni creative, apportando la propria competenza con notevole gratificazione e formazione professionale
- costo nettamente inferiore a qualsiasi istituzionalizzazione
- la collaborazione dei rappresentanti delle "categorie" dei portatori di bisogni (associazioni di persone disabili e delle loro famiglie, del volontariato e rappresentanti della Cooperazione Sociale) con le Istituzioni (Regione, Comuni, ecc.).
- 
- Maggiori interazioni tra chi è coinvolto nella realizzazione del servizio: famiglie, enti locali, servizi sociali, cooperative sociali, operatori, associazioni.

### **LEGGI DI RIFERIMENTO**

5 Febbraio 1992	Legge n. 104 "Legge quadro sull'handicap".
20 Giugno 2000	Giunta Regionale della Sardegna, Deliberazione n.26/16.
2 Agosto 2000	Regione Sardegna, , "Costituzione Commissione Consultiva" Decreto n.28
24 Aprile 2001	Legge Regionale n.6, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna".
17 Dicembre 2001	Giunta Regionale della Sardegna, Deliberazione n.45/17
22 Aprile 2002	Legge Regionale n.7, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna"
22 Aprile 2002	Giunta Regionale della Sardegna, <i>D.L. 295</i> , Emendamento Art.21 (aggiuntivo).
3 Giugno 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n.25/36</i> .
4 Giugno 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n.25/37</i>
22 Settembre 2004	Assessorato Sanità e Servizio Sociale della Sardegna, Servizio delle Politiche Sociali <i>Circolare Integrativa della Deliberazione n.25/37</i>
18 novembre 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 48/21</i>
30 dicembre 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 54/73</i>
2 febbraio 2005	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 3/21</i>
10 giugno 2006	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 26/3</i>

**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" (in particolare, l'articolo 1 comma 1, lettera c):

Alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono apportate le seguenti modificazioni: (...)

c) all'articolo 39, comma 2, dopo la lettera 1), sono aggiunte le seguenti:

«l-bis) a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati;

l-ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia»;