

STORIA DELLA ATTUAZIONE DELLA LEGGE 162/98 IN SARDEGNA

FONTI :
ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESII SARDEGNA,
COMITATO REGIONALE DEI FAMILIARI PER L'ATTUAZIONE DELLA L.162,
CENTRO STUDI E DOCUMENTAZIONE SULL'ECONOMIA SOCIALE
PROGETTO EQUAL "RA.S.P.U.T.IN." (RAFFORZARE L'ECONOMIA SOCIALE PER UN TERRITORIO INNOVATO E INNOVATIVO -
AZIONE 2, MACROFASE 03 ATTIVITÀ 3.2, IT-G-SAR-051).

PREMESSA

In questo momento di riassetto e programmazione del servizio sociale nella nostra Regione è importante conoscere e guardare con attenzione le esperienze in atto, come la L.162/98, che presentano tratti di eccellenza per poterle consolidare e migliorare ulteriormente, a beneficio dei destinatari e di tutta la comunità sociale.

La Legge 21 maggio 1998 n.162, promulgata in ambito nazionale, apporta 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 nell'art. 1 comma 1, lettera c, sono previsti, da parte della Regione, interventi di sostegno alla persona e alla famiglia, come prestazioni integrative di quelle realizzate dagli enti locali. Alla Regione compete inoltre la disciplina delle modalità di realizzazione di piani personalizzati, gestiti anche in forma indiretta dagli stessi soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia da parte - e in collaborazione - con l'ente locale.

ANNO 2000

In Sardegna, in attuazione della L.162/98, viene emanata la Deliberazione della Giunta Regionale (n.26/16) del giugno 2000 che indica, come finanziabili nel territorio regionale, quei progetti di aiuto personale centrati su programmi finalizzati a evitare o far cessare l'istituzionalizzazione.

Questo vuole essere l'obiettivo della legge, in linea col proposito della stessa di fornire alle famiglie dei disabili gravi il sostegno affinché possano far fronte alla loro situazione, rimuovendo gli ostacoli legati agli stati di svantaggio psico-fisico di particolare gravità.

Nell'agosto 2000 l'assessorato regionale costituisce la Commissione Consultiva, che collaborerà con le istituzioni allo scopo di garantire l'applicazione della 162 nel pieno rispetto del suo spirito.

La Commissione è composta da: 2 rappresentanti dei comuni designati dall'ANCI; 2 rappresentanti del privato sociale impegnati nel settore dell'handicap, designati dalle rispettive organizzazioni; 2 rappresentanti delle associazioni di volontariato impegnati nel settore, designati dall'osservatorio regionale del volontariato.

Le associazioni dei familiari rappresentate nella Commissione intanto contribuiscono e offrono 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 costante agli interessati.

ANNO 2001

Partono i primi 123 progetti finanziati con fondi statali.

La Legge Regionale 24 Aprile 2001 autorizza lo stanziamento di 1 miliardo di lire quale quota regionale da attribuire ai Comuni per gli interventi di sostegno a favore di persone con handicap grave (per l'anno 2002).

L'applicazione della legge 162/98 in Sardegna dimostra da subito l'importante e grande successo del modello della **coprogettazione** (tra diretti interessati e istituzioni) e **personalizzazione degli interventi** sociali e assistenziali ed evidenzia che, realmente, le persone con disabilità e le loro famiglie vogliono essere soggetti nei processi decisionali.

Elementi di eccellenza sono:

- la collaborazione dei rappresentanti delle "categorie" dei portatori di bisogni (associazioni di disabili del volontariato e rappresentanti della Cooperazione Sociale) con le Istituzioni (Regione, Comuni) con un lavoro compiuto ad esempio all'interno della Commissione Consultiva;

- la modalità di realizzazione dei piani personalizzati che, con la gestione in forma "indiretta" in collaborazione con l'Ente locale, conferisce qualità al servizio stesso perché gestito e valutato nella sua qualità dai diretti interessati (cioè i disabili e le loro famiglie) e dagli operatori dei servizi.

Il gradimento dell'attuazione della L.162/98 emerge immediatamente non solo tra i destinatari e le famiglie, ma anche tra gli operatori coinvolti che, svolgendo il loro lavoro in collaborazione con le famiglie, sperimentano soluzioni nuove e applicazioni creative, riuscendo a rispondere pienamente ai reali bisogni, anche quelli più complessi, delle persone con disabilità grave.

A Dicembre, si costituisce a Cagliari il "Comitato dei familiari di persone con handicap grave della Sardegna" che si propone come interlocutore per le istituzioni per sostenere, con forza, la continuità dell'attuazione della legge 162.

Ancora in dicembre, la Deliberazione della Giunta Regionale (n.45/17) riferisce che quasi tutti i progetti finanziati sono in fase avanzata di realizzazione, e che essi si sono rivelati una valida opportunità per alleggerire il sovraccarico assistenziale dei familiari e offrire un sostegno per il mantenimento delle persone nel proprio domicilio.

La Deliberazione informa inoltre che sono pervenuti 688 progetti per l'anno 2002, e che le risorse regionali possono finanziarne solo 219, secondo la graduatoria stilata, dando priorità a quelli in continuità assistenziale e alle famiglie con più disabili gravi.

ANNO 2002

Le associazioni dei familiari si battono affinché la Regione e/o i Comuni finanzino, con circa 2 milioni di euro, i 361 progetti approvati ma mai avviati per mancanza di risorse economiche. I rappresentanti del Comitato dei familiari, ricevuti nella riunione della Commissione Bilancio regionale, presentano un documento che attesta i vantaggi sociali ed economici dell'applicazione della 162, le prospettive future di sistematizzazione e le esperienze già in atto e, in aprile, partecipano alla riunione del Consiglio Regionale sulla Finanziaria 2002, mobilitano la stampa, per raggiungere l'obiettivo.

La Finanziaria 2002, approvata il 22 Aprile, autorizza la copertura finanziaria dei 361 piani che, pur ammessi a finanziamento, non l'avevano ottenuto nel 2001.

La Regione, in collaborazione con la Commissione Consultiva, elabora possibili soluzioni ad alcune problematiche salienti, tra cui:

- l'enorme crescita del numero dei piani
- l'erogazione dei contributi (spesso corrisposti alle famiglie con netto ritardo che causa gravi ripercussioni sui familiari, operatori e il servizio),
- i criteri di valutazione dei progetti

Si evidenzia in modo particolare la necessità di fornire strumenti più equi, completi e validi nella progettazione, ma che siano anche di facile utilizzo.

ANNO 2003

Il successo dell'applicazione della legge 162 comincia ad essere visibile sempre di più anche dal punto di vista numerico: i progetti presentati per l'anno 2003 sono ben 1648, e l'entità del finanziamento corrisponde a circa 3,5 milioni di euro. Cifre che

documentano l'utilità, l'apprezzamento e la portata della legge e dei vantaggi che essa porta con sé per i disabili gravi e le loro famiglie (v. prospetto dati riepilogativo).

Dei progetti presentati sono 1524 quelli approvati, ma solo 337 risultano subito finanziabili. Anche nel 2003 infatti le risorse economiche risultano essere insufficienti (servirebbero circa altri 7 milioni di euro).

Circa 300 piani sono già scaduti al 31 Dicembre 2002, causando l'interruzione del rapporto di lavoro fra circa 300 famiglie e i rispettivi operatori.

L'attività del Comitato delle famiglie Sarde per l'applicazione della legge 162, prosegue per sollecitare, ancora, il finanziamento di tutti i progetti aventi diritto: si contattano i sindaci e gli assessori ai servizi sociali di tutti i comuni, si ricerca l'appoggio dei sindacati e della stampa.

In aprile il Consiglio Regionale approva l'emendamento che finanzia, con 7 milioni e 700 mila Euro, tutti i progetti non ancora finanziati.

L'impatto della legge 162, per le famiglie e le istituzioni sarde, si mostra di ampia portata e la Regione presenta nel mese di ottobre, all'interno della prima Conferenza Internazionale delle persone e famiglie con disabilità ("Famiglia e disabilità: una vita possibile"), i dati relativi alla sua attuazione.

A causa del ritardo nella presentazione della Finanziaria da parte della Giunta, non possono partire i finanziamenti dei nuovi progetti (presentati nell'aprile 2003) che avrebbero dovuto avviarsi, secondo le previsioni dei funzionari regionali, nel gennaio 2004.

ANNO 2004

Nei primi mesi del 2004 si prospetta una situazione non dissimile a quella dell'anno precedente: alle 260 famiglie sarde che, al 31 dicembre 2003, hanno visto l'interruzione del servizio, a partire dal 31 marzo se ne aggiungeranno altre 1390. La situazione viene denunciata dalle associazioni dei familiari su stampa e mass-media, in quanto impegnati sempre ad informare circa la positiva esperienza delle famiglie che usufruiscono della legge 162 e dei benefici irrinunciabili di tali interventi.

A giugno, con deliberazione n. 25/36 vengono emanati i nuovi criteri di progettazione e valutazione dei piani.

Ancora in giugno la Regione Sardegna delibera (deliberazione n.25/37) sul il finanziamento di oltre 13 mila euro ai Comuni per la realizzazione dei piani: dei 2618 piani personalizzati (presentati nel 2003), 2458 hanno i requisiti di ammissibilità al

finanziamento ma, considerata ancora una volta l'insufficienza delle risorse finanziarie, 114 piani rimangono momentaneamente esclusi, per l'importo totale di oltre 450 mila euro.

Le associazioni dei familiari, anche attraverso i membri della Commissione Consultiva, e per la loro parte anche le associazioni di categoria degli assistenti sociali, si fanno portavoce delle grosse difficoltà emerse recentemente nell'attuazione della legge e chiedono che vengano accolte le loro proposte e istanze che intendono apportare miglioramenti e consolidare la buona prassi della L.162, riguardanti innanzitutto:

- la realizzazione di una stabile e continua collaborazione con la Commissione Consultiva, che nel tempo ha contribuito a definire i punti nodali dell'esperienza della 162;
- il rafforzamento del modello/prassi della modalità di coprogettazione (ente locale e destinatario) e della personalizzazione del servizio;
- la rimozione degli ostacoli al buon funzionamento (aspetti burocratico/amministrativi, dei finanziamenti e di gestione);

CONCLUSIONI

Dalla storia e dai dati presentati emerge che tutto l'iter della 162 in Sardegna, dal 2000 ad oggi, rappresenta un forte esempio di politica sociale realmente a sostegno delle persone con disabilità e delle loro famiglie, protagonisti attivi e non puri oggetti fruitori di un servizio. I familiari e/o i destinatari degli interventi di assistenza sono infatti i primi collaboratori dei servizi assistenziali, sociali e formativi rivolti a loro o ai loro congiunti.

Attuare buone prassi che prevedano, come per la L.162, coprogettazione e personalizzazione degli interventi così da realizzare servizi di qualità, rappresenta l'unica strada percorribile nell'agire sociale. In particolare, l'attuazione della L.162, rappresenta una punta di eccellenza della Regione Sardegna, da cui non si può più tornare indietro (ricordiamo il principio, dell'anno europeo 2003 delle persone con disabilità, proclamato a Madrid "nessuna decisione per le persone disabili venga presa senza i disabili - e aggiungiamo - e le loro famiglie").

Un intervento sociale attuato attraverso una norma, ma promosso e sostenuto fortemente da soggetti "deboli" (disabile, famiglia del disabile, Associazioni), dimostra che famiglia e disabilità, è vita possibile: ciò significa che, con strumenti sociali concreti, si può permettere ad una persona con disabilità grave e alla sua famiglia di realizzare un progetto di vita inclusivo e sostenuto, con forti ricadute benefiche sull'intera comunità sociale.

LEGGI DI RIFERIMENTO

5 Febbraio 1992, *Legge 104* "Legge quadro sull'handicap".

20 Giugno 2000, Giunta Regionale della Sardegna, *Deliberazione n.26/16*.

2 Agosto 2000, Regione Sardegna, *Decreto 28*, "Costituzione Commissione Consultiva".

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, *D.L. 295*, Emendamento Art.21 (aggiuntivo).

3 Giugno 2004, Giunta Regionale della Sardegna, *Deliberazione n.25/36*.

4 Giugno 2004, Giunta Regionale della Sardegna, *Deliberazione n.25/37*.

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»;