



RACCOMANDAZIONI PER I DECISORI POLITICI ED ISTITUZIONALI

Anffas Onlus, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, grazie al progetto **“Strumenti verso l’inclusione sociale: matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”** - realizzato, dal giugno 2014 al giugno 2015, con il contributo per l’annualità 2013 del del Fondo per l’Associazione (ex *Lege* n. 383/2000) del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha avuto modo di sperimentare un sistema innovativo che consente l’adeguata ed efficace stesura dei progetti individuali per le persone con disabilità previsti dall’art. 14 della Legge 328/2000 con l’obiettivo di migliorare i livelli di inclusione sociale e la qualità di vita di questi cittadini.

Il sistema delle matrici ecologiche e dei sostegni sperimentato consente, infatti, di **progettare servizi e sostegni per le persone con disabilità** che, partendo dalla **valutazione del funzionamento e dei bisogni** attraverso gli strumenti più avanzati (ICD10, ICF, Scale SIS, POS) e soprattutto dalla **raccolta dei desideri e delle aspettative** delle persone stesse, sono mirati al **miglioramento della qualità della vita** ed i cui esiti possono essere nel tempo **monitorati e verificati**.

Al progetto di ricerca hanno partecipato **1.300 persone con disabilità e loro genitori e familiari di 13 Regioni Italiane** afferenti a **23 strutture associative Anffas Onlus** e **23 operatori** che hanno assunto il ruolo di **case manager** nell’ambito della sperimentazione.

I dati raccolti ed i risultati, riassunti nella pubblicazione **“Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca Strumenti verso l’inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”**, rappresentano – data anche la notevole dimensione del campione – una miniera di informazioni ed indicazioni preziosissime per quanti sono a vario titolo coinvolti nella tutela dei diritti e nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva nel nostro Paese.

Sulla base di quanto emerso in tale sperimentazione e ricerca, ovviamente concentrandosi, tra i moltissimi aspetti emersi, su quelli ritenuti prioritari, Anffas Onlus desidera formulare ai decisori politici ed istituzionali le seguenti raccomandazioni:

✓ **RENDERE CONCRETO IL DIRITTO ALL'INCLUSIONE SOCIALE ATTRAVERSO IL PROGETTO INDIVIDUALE**

La sperimentazione ha confermato che il progetto di vita realizzato ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00 ed attraverso l'utilizzo del software matrici e grazie all'impiego della figura del case manager è uno strumento utile a migliorare la qualità di vita e l'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e/o evolutive.

Il diritto alla predisposizione del progetto individuale, pur essendo stato sancito quale diritto soggettivo perfetto, nel nostro Paese è ancora completamente disatteso e mancano strumenti di valutazione coerenti con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, così come ribadito anche dal Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, emanato dal Governo con DPR 4 ottobre 2013.

In base a quanto sopra, si raccomanda:

Al Governo:

- di dare concreta attuazione, in tempi rapidi, alla revisione del sistema di valutazione ed accertamento della condizione di disabilità orientando lo stesso alla definizione di una progettazione personalizzata ed all'erogazione di interventi finalizzati all'inclusione sociale, scolastica e lavorativa basata sulla valutazione dei funzionamenti della persona con riferimento ai principali luoghi e contesti di vita, così come già previsto, oltre che dagli art. 14 e 24 della L. 328/2000, dal Programma di azione biennale.

Al Ministero del Lavoro e delle politiche sociali:

- di avviare una ulteriore sperimentazione del sistema matrici ecologiche e dei sostegni che coinvolga gli Enti pubblici (ASL e Comuni), anche attraverso la figura del case manager, deputati alla presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Alle Aziende sanitarie locali ed ai comuni:

- di provvedere alla stesura ed implementazione dei progetti individuali per le persone con disabilità previsti dall'art. 14 della L. 328/2000 attraverso sistemi che, come le matrici ecologiche e dei sostegni, consentano di costruire progetti di vita multidimensionali, ecologici, basati sulle evidenze scientifiche e con esiti verificabili, attraverso il pieno e diretto coinvolgimento delle persone con disabilità e dei loro familiari e che siano mirati al miglioramento della qualità della vita, superamento delle discriminazioni ed inclusione sociale delle stesse, garantendo l'allineamento tra i diritti, i sostegni necessari ed erogati ed i livelli di qualità della vita dei cittadini.

Ai gestori di servizi alla persona:

- di avviare percorsi di progettazione individualizzata e programmi dei sostegni che assumano la prospettiva della qualità della vita, partecipazione ed inclusione sociale delle persone con disabilità come criterio chiave per la definizione e la misura degli esiti e del piano individualizzato dei sostegni, garantendo adeguata formazione professionale al personale dei servizi.

✓ **PROGETTARE IN BASE AI DESIDERI ED ASPETTATIVE DELLA PERSONA MIGLIORA LA QUALITÀ DELLA VITA**

I risultati della ricerca hanno confermato che le **strategie di sostegno e i fattori ambientali siano determinanti per la qualità della vita** e come i **desideri e le aspettative debbano essere il punto di partenza della costruzione del progetto di vita della persona**. I risultati sono coerenti con le recenti ricerche in materia di QdV che indicano che le strategie di sostegno e i fattori ambientali sono predittori significativi della qualità della vita.

In base a quanto sopra, si raccomanda:

A tutti gli attori coinvolti nel processo di presa in carico delle persone con disabilità:

- di porre al centro, nel rispetto del diritto e della possibilità di auto-determinazione di ciascuna persona, dei progetti, interventi e strategie di sostegno i desideri e le aspettative delle persone con disabilità, anche intellettive e/o evolutive ed anche complesse, mettendo in campo gli adeguati strumenti e facilitatori in tal senso.

✓ **LA FORMAZIONE ED IL LAVORO MIGLIORANO LA QUALITÀ DELLA VITA**

La ricerca ha mostrato che le aree in cui le persone con disabilità intellettive e/o evolutive hanno maggiori necessità di sostegno sono nell'area relativa all'apprendimento nel corso della vita (ovvero la possibilità di partecipare, interagire, accedere a strumenti e contesti formativi ed educativi, autodeterminandosi) e quella relativa all'occupazione.

Al tempo stesso, la ricerca ha mostrato che le persone che svolgono attività lavorative hanno livelli di qualità di vita significativamente migliori rispetto a tutte le altre.

Il bisogno di sostegno delle persone con disabilità richiede, quindi, in queste aree una significativa presa in carico amministrativa ed operativa.

In base a quanto sopra, si raccomanda:

Al Governo, al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ed al Ministero per l'Istruzione, Università e Ricerca:

- Di dare concreta attuazione al Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, con particolare riferimento alla linea di intervento 2 (lavoro e occupazione), specie concentrandosi sulla formazione professionale e lo sviluppo di politiche attive del lavoro (quale orientamento, accompagnamento all'inserimento lavorativo e mediazione), ed alla linea di intervento 5 con riferimento sia all'educazione in età scolare che al diritto all'apprendimento e formazione continua per l'intero arco della vita.

✓ **LA DE-ISTITUZIONALIZZAZIONE MIGLIORA LA QUALITÀ DELLA VITA**

La ricerca ha indicato che le persone che vivono in grandi contesti residenziali hanno peggiori livelli di qualità della vita rispetto a tutte le altre.

Si tratta di un dato estremamente importante che conferma, anche dal punto di vista scientifico, la necessità di dare concreta attuazione all'art. 19 (vita indipendente ed inclusione nella comunità), superando la condizione di istituzionalizzazione delle persone con disabilità, specie intellettiva e/o evolutiva, a favore di condizioni che garantiscano la migliore qualità di vita possibile.

In tal senso, la redazione ed implementazione di progetti individuali è centrale per evitare che i tentativi di vita indipendente generino ulteriore esclusione e segregazione, piuttosto che inclusione sociale.

In base a quanto sopra, si raccomanda:

Al Governo ed al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali:

- Di dare concreta attuazione al Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità con particolare riferimento alla linea di intervento n. 3, Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società.

Al Parlamento:

- Di promuovere ed elaborare proposte di modifica della normativa esistente volte a rimuovere ogni situazione segregante e di istituzionalizzazione delle persone con disabilità a favore della realizzazione di soluzioni abitative mirati al rispetto del diritto alla vita indipendente (come gruppi appartamento, piccole comunità e case famiglia) e alla permanenza ed inclusione nella propria comunità di origine ed, ove possibile, nella propria stessa abitazione.
- Di promuovere, anche attraverso l'impiego dei Fondi Europei, linee di finanziamento mirate alla de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità.

Ai gestori di servizi:

- Di progettare ed implementare servizi inclusivi e non istituzionalizzanti, favorendo nuclei abitativi residenziali di piccole dimensioni e con numeri ristretti di persone all'interno, che riproducano la vita familiare e rispettino il diritto delle persone con disabilità a scegliere - nella massima misura possibile - come, dove e con chi vivere.