

Supporto alle persone con disabilità e alla famiglia nella costruzione del Progetto individuale

Convenzione Onu e diritto al proprio percorso di vita

La Convenzione Onu ci impone di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH), ma innanzitutto per il loro essere PERSONE e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (**modello dei diritti umani**).

Ogni persona con disabilità deve essere messa nelle condizioni di **PARI OPPORTUNITA'** con gli altri **nei vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc.), che vive e sceglie di vivere.**

Tale diritto a scegliere ed a poter vivere il proprio percorso di vita è un diritto "umano", connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal suo profilo di funzionamento (anche perché "la diversità" è condizione di ciascun essere umano). **Tale principio generale va garantito anche alle persone che «richiedono un maggiore sostegno» (lett. j) del Preambolo della CRPD).**

Sono le scelte di vita che devono orientare i servizi del progetto individuale, non viceversa

Articolo 19 CRPD:

«Gli Stati Parti di questa Convenzione **riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone**, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere **e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa**; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.»

Convenzione Onu e diritto all'autodeterminazione

I principi generali su cui si basa la CRPD sono previsti nell'articolo 3 ed il primo di essi è

Art. 3: *(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;*

Come garantire e sostenere l'autonomia decisionale delle persone con disabilità, secondo la CRPD ?

*Art. 12: Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire **l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno** di cui dovessero necessitare **per esercitare la propria capacità d'agire** (ossia la capacità di scegliere, di manifestare le proprie scelte e così di esercitare i propri diritti)*

SOSTEGNO

~~**SOSTITUZIONE**~~

PREAMBOLO DELLA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' – Alinea (j)

*.....Riconoscendo la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, **incluse quelle che richiedono sostegni più intensi**,*

BISOGNA GRADUARE I SOSTEGNI



.... per permettere a ciascuno di superare le barriere fisiche, sensoriali, di contesto, di cognizione che si frappongono alla partecipazione nella comunità

***In Italia come è possibile
intervenire per sostenere e
supportare il percorso di vita di
una persona con disabilità?***

Articolo 14 Legge 328/00

(progetti individuali per le persone disabili)

*Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, **su richiesta dell'interessato**, un **PROGETTO INDIVIDUALE**, secondo quanto stabilito al comma 2."*

Perché un progetto individuale unitario e complessivo

Le persone con disabilità (che in genere presentano quadri complessi nella costruzione del proprio percorso di vita, dovendosi considerare più fattori - specie quelli che costituiscono barriere - nella loro partecipazione ai propri contesti di vita), gli interventi non siano segmentati, se non addirittura in alcuni casi tra di loro confliggenti, vanificando quindi l'efficacia e l'efficienza degli stessi.

L'attivazione di un progetto individuale non può, quindi, essere relegato alla risposta di un mero bisogno assistenziale, addirittura spesso emergenziale, ma porta ad una necessaria costruzione di interventi coordinati tra loro che, **partendo dai bisogni** e dalle capacità della singola persona con disabilità, **ma soprattutto dei suoi desideri ed aspettative**, valorizzino e sostengano, nel corso della vita, con i giusti supporti, un percorso unitario e progressivo di acquisizione di autonomie e di sempre più ampio sviluppo della persona, specie nell'ottica della partecipazione ed inclusione sociale e **nel rispetto della sua libertà di compiere le proprie scelte**.

Occorre passare **dalla logica del progetto PER la persona con disabilità a quello del progetto DELLA persona con disabilità** che deve essere supportata dall'equipe a strutturare il suo progetto in maniera tale che il suo percorso di vita goda delle giuste opportunità.

Matrici ecologiche, obiettivi e matrici di sostegni

Valutazione
multidimensionale

Per programmare un buon progetto individuale si deve partire dalla **valutazione** dei profili di funzionamento della persona e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti sociali (matrici ecologiche), **stabilendo quindi, insieme alla persona con disabilità, su quali assi lavorare** (obiettivi) per migliorare i vari domini della qualità della sua vita (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti).

Progettazione

In ragione degli obiettivi stabili e partendo anche dai sostegni e supporti (anche informali, come la famiglia) già esistenti, si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare (matrici di supporti).

Come supportare la partecipazione della persona

Il D.M. 23.11.2016 rispetto alla costruzione di un progetto individuale che tenga conto anche di misure per il «dopo di noi» indica questo per la partecipazione della persona con disabilità alla costruzione del proprio progetto individuale

Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi.

*A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, **gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni** (ndr c.d. “autorappresentanza”), nonché devono essere adottate **strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte** (ndr vedi linguaggio “EASY TO READ” introdotto in Italia da Anffas).*

Scelta di cosa fare e quali sostegni attivare

La persona con disabilità intellettiva e del neurosviluppo deve avere i giusti aiuti per prendere la decisione degli obiettivi da raggiungere e come.

La persona con disabilità intellettiva e del neurosviluppo può essere aiutata dai genitori o da chi la tutela, mai sostituita.

Mai la scelta deve essere presa da altri.

La persona con disabilità gravissima deve avere un sostegno più grande.

IL COMITATO ONU SUI DIRITTI DELLE Pcd IMPONE DI PASSARE

DAL “MIGLIORE INTERESSE OGGETTIVO” DELLA PERSONA INTERESSATA



ALLA MIGLIORE INTERPRETAZIONE DELLA VOLONTÀ E DELLE PREFERENZE DELLA PERSONA

Al fine di formulare la migliore interpretazione possibile, il decisore esterno deve utilizzare tutte le forme di comunicazione con l'individuo e consultarsi con chi può aiutarlo ad interpretare la propria volontà e le proprie preferenze.

Questo rileva in particolare per le persone con disabilità intellettiva in quanto nella maggior parte dei casi esse hanno subito un impedimento intellettivo nel corso del loro sviluppo, pertanto, né loro stessi, né coloro che hanno la funzione istituzionale di proteggerne gli interessi possono trarre valutazioni da una precedente esperienza in cui la capacità decisionale della persona non fosse ridotta.

Come supportare la partecipazione della persona

È un diritto delle persone con disabilità vedersi predisposti gli strumenti e le condizioni atte a garantire un effettivo e possibile “processo decisionale supportato” e un sistema di sostegno basato sulla migliore interpretazione dei desideri in ogni ambito (giuridico, sanitario, di accesso ai servizi, di instaurazione di relazioni civili).

Occorre che gli operatori del diritto, i familiari delle persone con disabilità, gli operatori sociali e sanitari:

- utilizzino modalità e strategie da utilizzare nella comunicazione (linguaggio easy to read) e nella rappresentazione verso le persone con disabilità;
- sappiano utilizzare sistemi di sostegno basati sulla migliore interpretazione dei desideri della persona;
- individuino attraverso una valutazione multidimensionale, di concreta individuazione di sostegni, formali ed informali, utili a supportare la persona con disabilità nella manifestazione dei propri desideri, delle proprie aspettative e dei propri bisogni e nell’esplicare il processo decisionale, anche all’interno di un percorso di progettazione individuale.

L. n. 227/21: delega al Governo in materia di disabilità

La legge delega prevede nei prossimi due anni l'emanazione di decreti legislativi volti a rafforzare e meglio strutturare nel sistema di welfare italiano quanto sopra detto in tema di progettazione individuale e protagonismo della persona con disabilità, stabilendo tra i criteri che dovranno essere seguiti nella costruzione dei decreti attuativi il:

..... 4) *prevedere che la valutazione multidimensionale assicuri, sulla base di un approccio multidisciplinare e con **la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta**, l'elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e **partecipato**, il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, **tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa**, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali; 5) prevedere che il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato sia **diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte**, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale;»*

Come supportare la persone nell'attuazione del progetto

La legge delega n. 227/2021 individua anche quest'altro criterio da seguire nell'emanazione dei decreti legislativi:

*«11) prevedere che nel progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato siano individuate figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e **assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari**, ferma restandola **facoltà di autogestione** del progetto da parte della persona con disabilità;»*

La valorizzazione del ruolo della famiglia

L'articolo 16 della Legge n. 328 del 2000 (c.d. “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”), che, con la rubrica “valorizzazione e **sostegno delle responsabilità familiari**”, prevede:

*“Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; **valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti** per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, **gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi.**”*

Come supportare le famiglie nella partecipazione al percorso di costruzione del progetto individuale

- 1) rendere edotti i familiari di come si svolge il procedimento (mandando comunicazione di avvio del procedimento al familiare istante o al familiare che ha la rappresentanza/assistenza del minore o della persona con disabilità);
- 2) incontrare i familiari, quali portatori di informazioni anche rispetto al funzionamento della persona rispetto al contesto familiare;
- 3) verificare con i familiari i sostegni informali in atto, semmai analizzando possibili future esigenze (verificare come il caregiver è all'interno del sistema integrato dei servizi);
- 4) condividere strutturazione o rimodulazione di sostegni, specie allorché si avvalgono di interventi informali;
- 5) Individuare sistemi di coordinamento e monitoraggio dell'andamento del progetto

Comunicazione di avvio del procedimento

Indipendentemente dal linguaggio usato, al momento dell'attivazione della presa in carico con l'inizio della redazione del progetto individuale devono essere comunicati in maniera chiara:

- l'amministrazione competente
 - cosa si sta facendo
 - chi se ne occupa
(chi è la figura di riferimento)
 - chi ha attivato la procedura
- per evitare
DISORIENTAMENTO
- termini entro cui redigere il progetto di vita
 - dove si possono vedere e conoscere gli atti
- per evitare **SFIDUCIA**
-
- ```
graph LR; A[l'amministrazione competente] --> B[per evitare DISORIENTAMENTO]; C[cosa si sta facendo] --> B; D[chi se ne occupa (chi è la figura di riferimento)] --> B; E[chi ha attivato la procedura] --> B; F[termini entro cui redigere il progetto di vita] --> G[per evitare SFIDUCIA]; H[dove si possono vedere e conoscere gli atti] --> G;
```

# Partecipazione alla redazione del progetto

## CHI

- ✓ persona interessata e chi la rappresenta
- ✓ Famiglia
- ✓ servizi che già erogano prestazioni (PP.AA. – Enti profit/no profit, scuola)
- ✓ Amministrazioni interessate dai bisogni

## COME

- ✓ Incontri
- ✓ deposito documentazione presentazioni di scritti manifestanti bisogni/ aspirazioni/ richieste

No compilazione di un prestampato (anche se sottoscritto dall'interessato), ma un dossier che contenga tutti i passaggi (anche verbalizzazione dei dissensi circa le modalità procedurali e le scelte) che devono essere ricondotti ad unità nel PROGETTO FINALE.