

PRIMA PARTE

PARTIAMO DAL PRINCIPIO E DAI PRINCIPI

DISABILITÀ =

Nel **1999** l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha elaborato un nuovo strumento, l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) per descrivere e misurare la salute e le disabilità della popolazione.

Alcuni termini vengono eliminati (p.e handicap) e sono **sostituiti con altri termini** che fanno riferimento a **2** domini:

- il dominio della salute (funzioni e strutture corporee)
- il dominio collegato alla salute (attività e partecipazione, fattori ambientali)

OMS – ATTIVITA' e PARTECIPAZIONE

- Apprendimento e applicazione della conoscenza
- Compiti e richieste di carattere generale
- Comunicazione
- Mobilità
- Cura della propria persona
- Vita domestica
- Interazioni e relazioni interpersonali
- Principali aree della vita
- **Vita di comunità, sociale e civica**

OMS – FATTORI AMBIENTALI

- Prodotti e **tecnologia**
- **Ambiente naturale e cambiamenti apportati dall'uomo all'ambiente**
- Supporto e relazioni
- **Atteggiamenti**
- Servizi, sistemi e **politiche**

ONU – 2006 – Convenzione sui diritti delle persone con disabilità – disabilità è:

- un concetto in evoluzione (1 settembre 1939 – T4)
- il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri

Vecchi e nuovi concetti/non discriminazione

- per “discriminazione fondata sulla disabilità” si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l’effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di **tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo**. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole;

Vecchi e nuovi concetti/progettazione universale

- si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi **utilizzabili da tutte le persone**, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La “progettazione universale” non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari

Vecchi e nuovi

concetti/accomodamento ragionevole

- si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, **ove ve ne sia necessità in casi particolari**, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali
- Il concetto va letto unitamente ai due principi precedenti
- La norma è l'accessibilità/l'accomodamento è l'eccezione

«Nuovo» concetto: vita indipendente =

- la possibilità di vivere la propria vita come qualunque altra persona, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte con le sole limitazioni che possono incontrare le persone senza disabilità.
- **Non si tratta necessariamente di vivere una vita per conto proprio o dell'idea della semplice autonomia, ma ha a che fare con l'autodeterminazione delle persone con disabilità**, riverberandosi anche sull'ambito familiare della persona interessata (decreto direttoriale 669/2018 - MLPS «*linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità*»)

Convenzione ONU = solo ideologia?

- Legge 3 marzo 2019 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"*
- **Art. 2.**
(Ordine di esecuzione)
- **Piena ed intera esecuzione** è data alla Convenzione ed al Protocollo di cui all'articolo 1, a decorrere dalla data della loro entrata in vigore, in conformità con quanto previsto, rispettivamente, dall'articolo 45 della Convenzione e dall'articolo 13 del Protocollo medesimi.

Convenzione ONU = *solo* ideologia?

- DPR 4.10.2013 } primo e
- DPR 12.12.2017 } secondo programma biennale politiche in favore delle persone con disabilità
- Sentenze Magistratura Amministrativa (le sentenze ISEE del CdS/2016, le sentenze «Trebeschi/Gioncada/De Luca» in materia di ISEE e progetti personali)
- Le sentenze della Corte Costituzionale (80/2010 in materia di «ore di sostegno» - 83/2019 sulla certezza delle risorse per garantire adeguata integrazione scolastica - sentenze 114 e 144/2019 in materia di protezione giuridica...)
- R.Lombardia - P.A.R. 2010/2020 - art. 19



SECONDA PARTE
IL PROGETTO
PERSONALE

La storia di Piero

Piero ha 37 anni. E' una persona con disabilità intellettiva, con una diagnosi clinica di ritardo mentale medio e con certificazione di condizione di gravità (art. 3 co. 3 L.104/1992).

Dal 2006 frequenta un CDD a tempo pieno.

Vive in famiglia in un appartamento situato in un condominio ALER di un piccolo Comune della Provincia di Brescia (poco meno di 5.000 abitanti). Percepisce le provvidenze economiche. Il Padre è dipendente pubblico. La Madre ha rinunciato da tempo al proprio lavoro e risulta quasi impossibile trovare un lavoro. Piero ha un Fratello e una Sorella che vivono fuori dal nucleo. La Madre è AdS di Piero.

Piero ha alcune passioni e desideri. Ama frequentare alcuni luoghi del suo Paese (l'edicola, la farmacia, una carrozzeria). E' molto intonato e ha più volte espresso il desiderio di far parte del coro dell'Oratorio, ma occorrerebbe fare in modo che il coro funzionasse in modo diverso per consentire anche a persone come Piero di poterne far parte.

Piero ama camminare e stare all'aria aperta, con orari e modalità che sono però incompatibili con le attività del CDD. Gli piace dipingere, ma la sua tecnica richiederebbe spazi e tele o superfici ampie e spazi altrettanto fruibili (usa le mani per dipingere e non utilizza pennelli o altri attrezzi per una pittura pulita e ordinata).

Piero da tempo manifesta in modo evidente desideri sessuali ed è molto attratto dalle donne con cui entra in contatto.

Il progetto del CDD

- La valutazione è stata svolta correttamente, con strumenti validati e con un buon coinvolgimento di Piero per raccogliere le sue opinioni, desideri e aspettative. L'aggiornamento viene effettuato con regolarità annuale e ogni qualvolta emerge una necessità di approfondimento
- Il programma delle attività viene presentato a Piero in modalità comprensibile, viene discusso con lui e viene poi presentato e sottoscritto dai genitori
- Il programma prevede attività a valenza annuale e semestrale e vengono svolte verifiche periodiche sia di tipo educativo/abilitativo che organizzativo. Sui temi della sessualità il servizio ha svolto una formazione specifica con un consulente e ha raccolto indicazioni farmacologiche dallo Psichiatra di riferimento.
- Per ragioni legate all'organizzazione del servizio (disponibilità degli operatori e regole di funzionamento regionali) e agli spazi a disposizione **NON possono essere svolte le seguenti attività:**
 - Attività tese ad «abilitare» la comunità (l'edicola, il carrozziere, il coro, ecc.)
 - Attività artistiche
 - La sua sessualità è affrontata unicamente sul piano terapeutico
 - Attività motorie svolte in modo più intensivo

La Famiglia di Piero

Il problema più rilevante è quello di natura economica. Il regolamento comunale in materia di compartecipazione alla spesa prevede che Piero utilizzi sino al 60% delle sue entrate (circa 700 euro/mese). Il resto delle sue entrate serve per pagare un operatore al domicilio che interviene per sostenere la Madre nei momenti di difficoltà, per pagare alcune attività integrative del CDD che non sono comprese nella retta (piscina e 2 soggiorni annuali di 5 gg. Ciascuno) e per le spese personali, Piero ha al momento un risparmio poco superiore ai 3.000 euro.

Sarebbe necessario/opportuno che:

- Si potesse coinvolgere la comunità per una «presa in carico» di Piero per coltivare alcune sue passioni e desideri (dipingere, camminare, cantare)
- La sessualità di Piero potesse essere presa in considerazione non solo dal punto di vista terapeutico, ma valutando la possibilità di svolgere un progetto di educazione e approccio alla sessualità
- Si svolgesse una valutazione complessiva sulle necessità e le risorse della famiglia di Piero, a partire dalla possibilità di utilizzare le forme di assistenza «integrativa» previste da INPS (HCP), purchè il Comune aderisca al protocollo di intesa
- Vi fosse «qualcuno» che segua e verifichi che tutte le attività previste si svolgano in modo coerente e adeguato



Art. 14 Legge 328/2000
Progetti individuali per le
persone disabili



Art. 14 Legge 328/2000

(Progetti individuali per le persone disabili)

- 1. 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.
- 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.
- 3. Con decreto del Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, nel rispetto dei principi di tutela della riservatezza previsti dalla normativa vigente, le modalità per indicare nella tessera sanitaria, su richiesta dell'interessato, i dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza per facilitare la persona disabile nell'accesso ai servizi ed alle prestazioni sociali.

A chi è rivolto:

- persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104
- Quindi: non è necessaria la certificazione della condizione di gravità (art. 3 co. 3 L.104) e non è rivolto ad una particolare condizione di età

A cosa deve servire

- 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

Quindi: il progetto personale assume caratteristiche di

- **Globalità** e
- **Continuità** (essendo un progetto globale che deve servire a realizzare la piena integrazione delle persone disabili **non ha una specifica scadenza**, e assume carattere di **progettualità permanente che va monitorata, verificata e aggiornata**)

Chi lo può richiedere, e dove si presenta la «domanda»?

- Su richiesta dell'interessato
- **Quindi:** lo può richiedere la persona con disabilità o chi la rappresenta che, rivolgendosi al proprio Comune di residenza, ha diritto che il Comune stesso si attivi per **predisporre** il progetto
- **Predisporre** = Disporre, preparare, stabilire in precedenza, secondo un dato ordine, in vista di uno scopo futuro

Cosa deve affrontare il progetto personale? Primo comma

- Per realizzare la piena integrazione...(28 maggio 1998)
- La CONVENZIONE ONU ha definitivamente inserito la meta dell'INCLUSIONE quale finalità dei sostegni che devono essere definiti ed erogati in favore della persona con disabilità (art. 3 – principi generali; art. 19 – vita indipendente e inclusione nella società; art. 27 – lavoro e occupazione)
- INCLUSIONE SOCIALE = CAMBIARE LE REGOLE DEL GIOCO

Cosa deve affrontare il progetto personale? Secondo comma

- Nell'ambito delle risorse disponibili ...il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale:
- le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale
- i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale
- le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale
- Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Il decreto interministeriale in attuazione della Legge 112/2016 – la valutazione

La valutazione deve essere multiprofessionale e multidimensionale e devono essere indagate almeno le seguenti aree:

- Cura della propria persona inclusa la gestione di interventi terapeutici
- Mobilità
- Comunicazione e altre attività cognitive
- Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana

Il decreto interministeriale in attuazione della Legge 112/2016 – **Il case manager**

Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessita' di sostegni definite nel progetto, **una figura di riferimento** (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attivita' di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.

Il decreto interministeriale in attuazione della Legge 112/2016 – Il budget di progetto

Il progetto personalizzato **contiene** il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata.

Focus su: spese personali

- La definizione del progetto personale è il passaggio da compiere per definire, soprattutto in caso di fruizione di servizi residenziali, la cosiddetta «quota spese personali»
- Occorre rifiutare la definizione standardizzata di una somma (predeterminata) e definire le reali necessità della persona, non solo in ordine alle spese di ordine materiale (abbigliamento, cura di sé, mobilità, ecc.)
- In presenza di «protezione giuridica» è importante che l'AdS/Tutore rediga i rendiconti annuali con precisione e, soprattutto, inserendo le pezze giustificative

Due parole sul futuro *prossimo venturo*; il ruolo delle Associazioni

- Agire affinché il sistema di welfare ribalti la priorità: PRIMA IL PROGETTO E POI I SOSTEGNI
- Questo significa introdurre nel sistema maggiore flessibilità (a partire dai servizi alla persona)
- Questo significa stringere alleanze sia con la PP.AA che con gli enti gestori (art. 55 D.Lgs.217/2017- art. 55 – co-programmazione e co-progettazione)
- Il budget di progetto sarà – probabilmente – il terreno su cui occorrerà investire in termini di sperimentazioni concrete e «messe alla prova»



GRAZIE