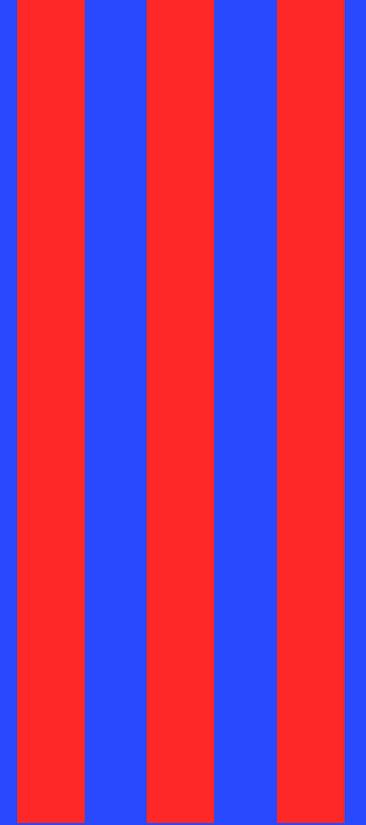


**Progetto di
vita: 3 punti di
vista**

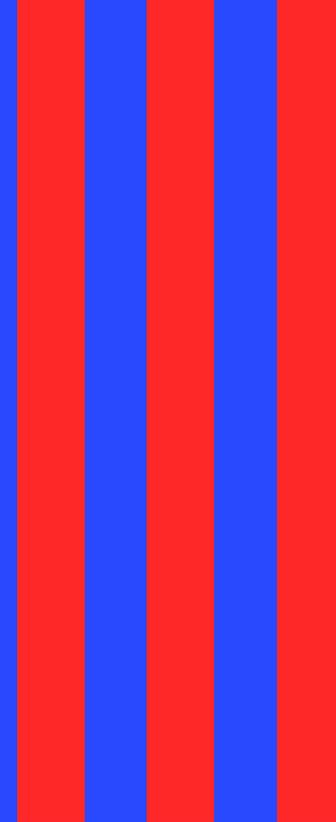


Da dove veniamo...

1. **Da una ampia elusione della norma** (art. 14 L.328/2000)
2. Dal permanere di un sistema che **opera ancora in modo insoddisfacente**: scarso coordinamento e integrazione, scarso utilizzo dello strumento del budget di progetto, scarsa considerazione della persona con disabilità, erogazione dei sostegni «che ci sono» e non di quelli «che servono»
3. **Siamo però in un processo di cambiamento avviatosi con l'entrata in vigore della CRPD e della normativa nazionale in materia di vita indipendente, «dopo di noi», tutele contro le discriminazioni...**



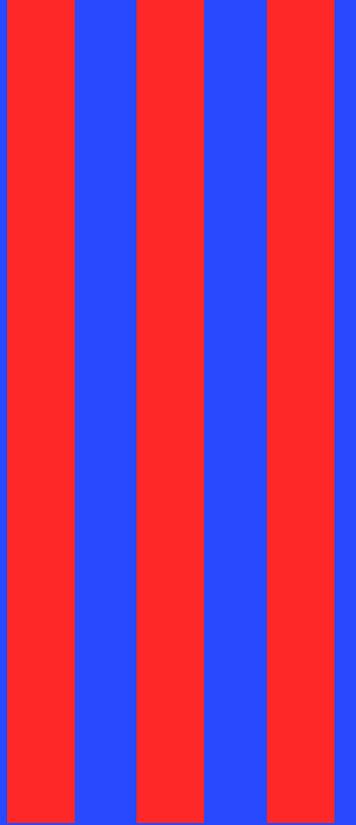
L.227/'21
d.lgs.62/'24



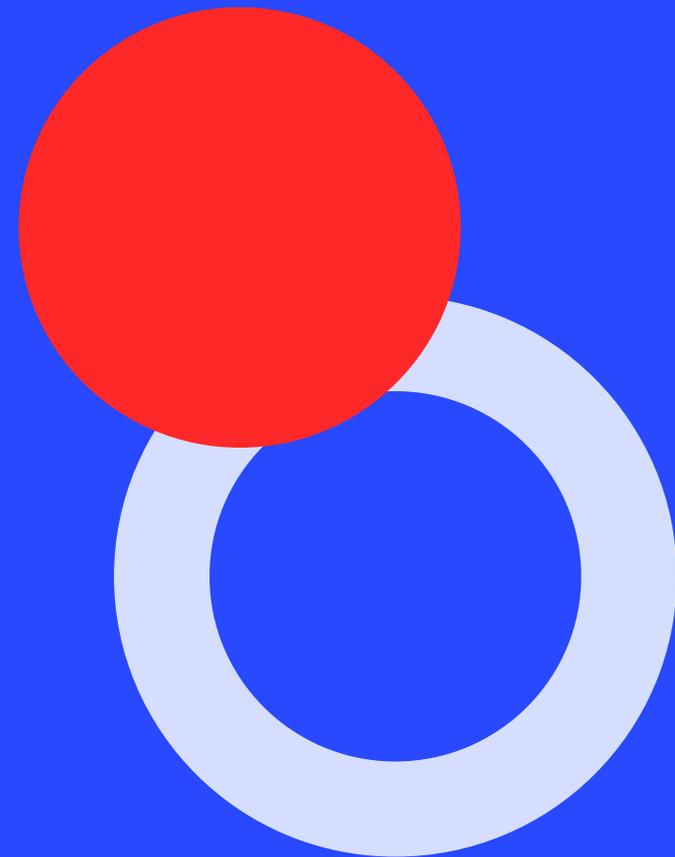
Progetto di vita individuale personalizzato e partecipato

«...partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni formali e informali per consentire alla persona ...di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri» – **art. 2 co.1 lett. n)**





**Persona con
disabilità**



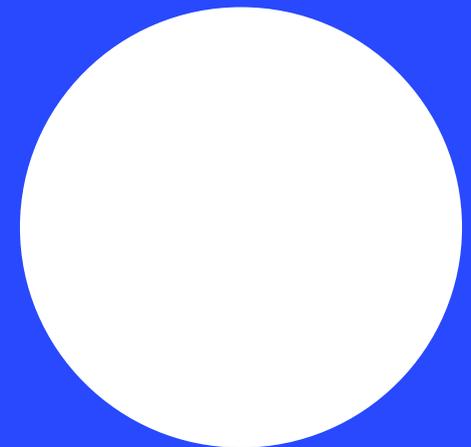
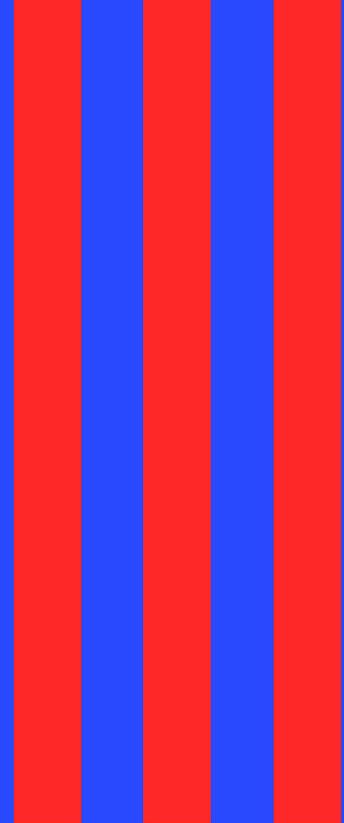
Diritto all'informazione (art.15)

«l'Unità di Valutazione, al termine della valutazione di base, informa la persona che ...sussiste il diritto ad elaborare ed attivare un progetto di vita...» co.1

Co. 2 avviare il procedimento se richiesto

Co. 3 comunicazione = istanza

Co. 4 i PUA, i servizi sociali, sanitari e sociosanitari, i servizi «dimissioni protette» e i servizi specialistici devono informare la persona circa il diritto di attivare il procedimento



Diritto di «proprietà»

«La persona con disabilità è titolare del proprio progetto di vita e ne richiede l'attivazione, concorre a determinare i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni...» – **art. 18 co. 3**

Il progetto di vita «segue» la persona in caso di variazione, temporanea o definitiva, del contesto territoriale di vita o del luogo di abitazione

(art. 27 – portabilità del progetto di vita. **Continuità e non regressione**)



Diritto ai desideri

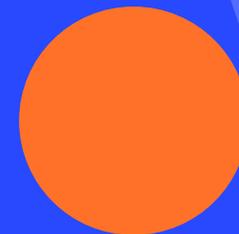
«Le disposizioni del presente decreto sono finalizzate a garantire...l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni, anche attraverso il ricorso all'accomodamento ragionevole e al progetto di vita individuale personalizzato e partecipato **secondo i principi di autodeterminazione e non discriminazione**» art. 1 co.2

«La persona con disabilità è titolare del progetto di vita...concorre a determinare i **contenuti...secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte**» art. 18 co. 3

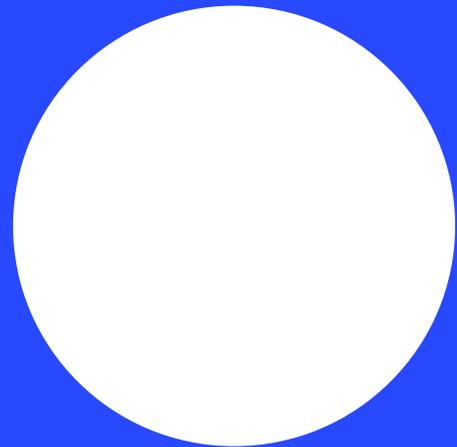
«La persona con disabilità può allegare all'istanza una proposta di progetto di vita» – art. 23 co.3

Il diritto di scegliere

«il progetto di vita **tende** a favorire la libertà di scelta della persona con disabilità di scegliere dove e con chi vivere, individuando appropriate soluzioni abitative e, ove richiesto, garantendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socioassistenziali, salvo il caso di assicurare l'intensità, in termini di appropriatezza, degli interventi o la qualità specialistica necessaria» **art. 20 co. 1**

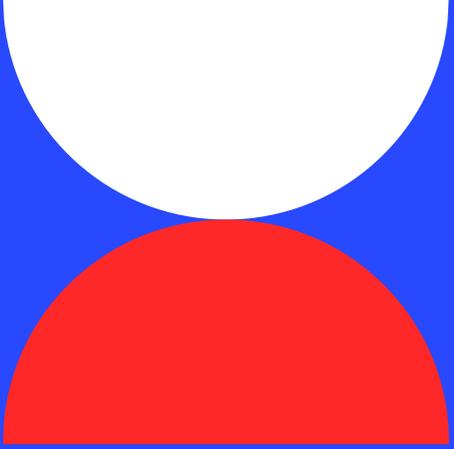


«diritto» al coordinamento e al lavoro integrato



«Il progetto di vita assicura il coordinamento tra i piani di intervento previsti per ogni singolo contesto di vita e dei relativi obiettivi.

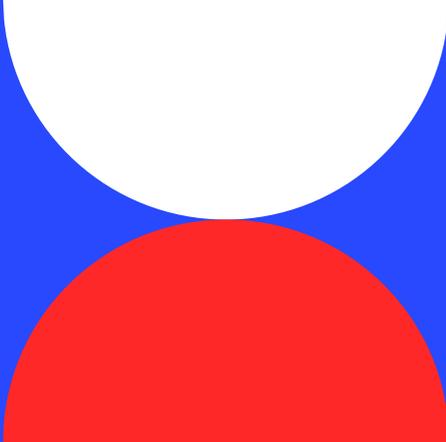
L'integrazione sociosanitaria è conseguita in sede di valutazione multidimensionale...attraverso la valutazione del profilo di funzionamento, l'analisi dei bisogni e delle preferenze e la definizione congiunta e contestuale degli interventi da attivare» art. 19 co.1,2 - coordinamento, contestualità e integrazione del progetto di vita



Diritto a partecipare

«Il procedimento di valutazione multidimensionale, di redazione e di monitoraggio del progetto di vita si conforma al principio di autodeterminazione e assicura la partecipazione attiva della persona con disabilità all'intero procedimento di valutazione multidimensionale, di reazione e di monitoraggio del progetto di vita con l'adozione di strategie e, nei limiti delle risorse disponibili, anche mediante l'utilizzo di strumenti, finalizzati a **facilitare la comprensione delle fasi del procedimento e di quanto proposto** per supportare l'adozione di decisioni e la manifestazione dei desideri, aspettative e scelte, anche attraverso la migliore interpretazione degli stessi.

Le... disposizioni **si applicano anche nel caso in cui la persona con disabilità sia soggetta a misure di protezione giuridica** con le garanzie previste dal C.C». – **art. 21 co.1,2**

A stylized human figure icon consisting of a white circle for the head and a red semi-circle for the torso, positioned on the left side of the slide.

Diritto a partecipare – art. 24 co.2; 3

«l'unità di valutazione multidimensionale elabora il progetto di vita...sono componenti dell'unità di valutazione multidimensionale:

- a) La persona con disabilità
- c) La persona di cui all'art. 22, se nominata...

...possono partecipare all'unità ...su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta...

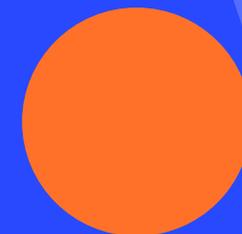
- a) Il coniuge, un parente, un affine, una persona con vincoli di cui alla L.76/2016 o il caregiver (L.2065/'17 art. 1 co. 255
- b) Un medico specialista o specialisti dei servizi sanitari o sociosanitari
- c) Un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del terzo settore
- d) Referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale »

Diritto a partecipare...anche se non ce la faccio da solo – art. 22

«La persona può anche essere supportata da una persona che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita. L'attività di supporto della persona comprende l'adozione di tutte le strategie utili nell'acquisizione delle scelte, anche attraverso la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze»

La persona con disabilità può scegliere ANCHE tra i componenti dell'unità di valutazione multidimensionale:

- Esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'AdS se dotati di potere
- Assistente sociale, educatore o altro operatore dei servizi sociali territoriali
- Uno o più professionisti sanitari designati dall'azienda sanitaria o dal distretto sanitario con il compito di garantire l'integrazione sociosanitaria
- Un rappresentante dell'istituzione scolastica

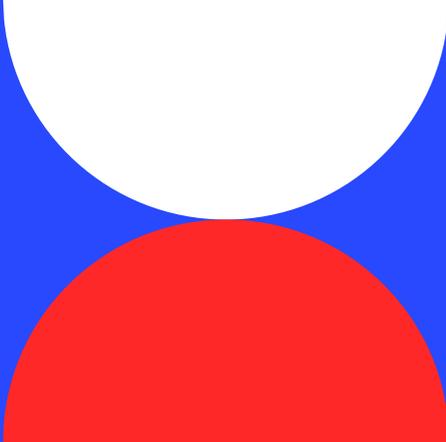


Diritto a partecipare alle scelte che riguardano le **risorse**

«la persona con disabilità può partecipare volontariamente alla costruzione del budget conferendo risorse proprie...Resta ferma la disciplina della compartecipazione al costo per le prestazioni che la prevedono, ai sensi del DPCM N.159/2013» **ART. 28 co. 7**

DPCM 159/2013 e sentenze CdS:

- **No coinvolgimento parenti**
- **No utilizzo provvidenze economiche**
- **No criteri al di fuori dell'ISEE**
- **Livello massimo di compartecipazione pari al valore ISEE**

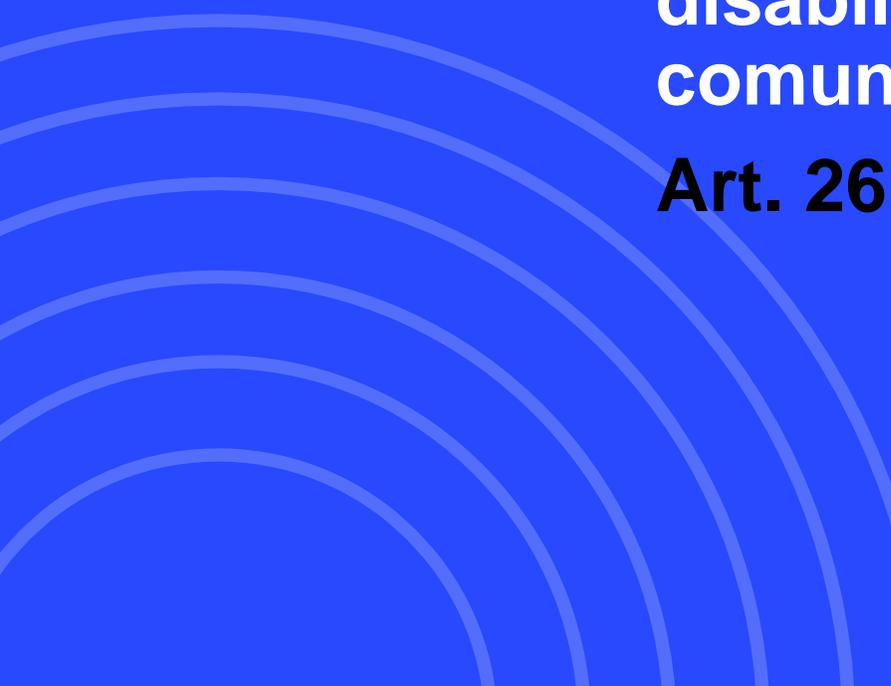


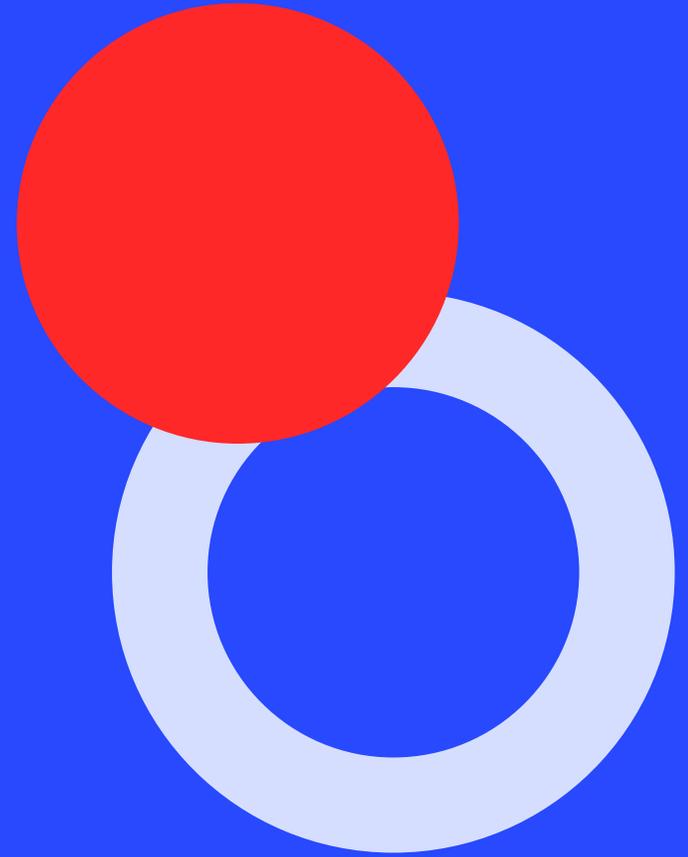
Diritto di conoscere

«il progetto di vita con il relativo budget, redatto in forma accessibile per la persona con disabilità ...»

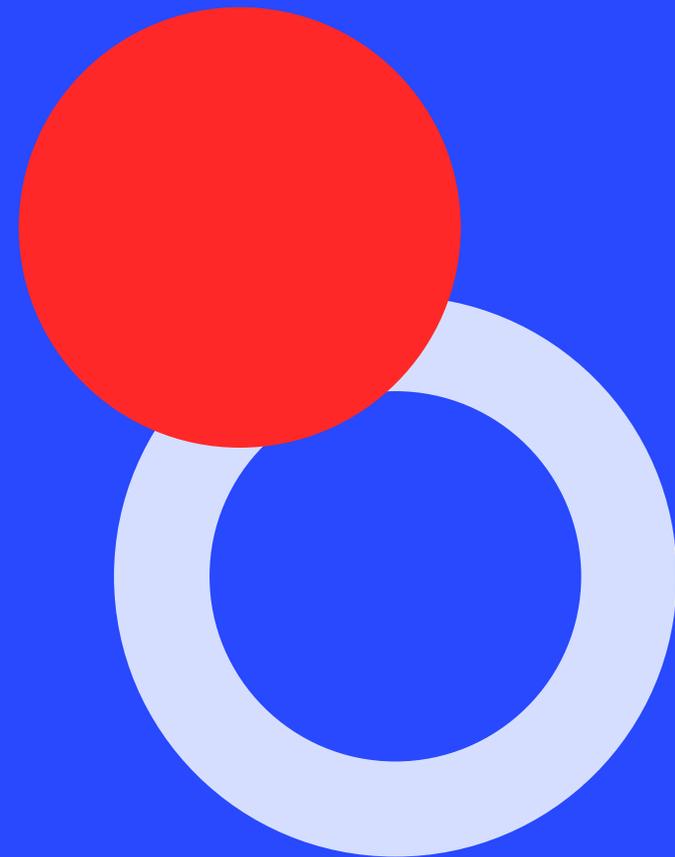
«il progetto è sottoscritto dalla persona con disabilità secondo le proprie capacità comunicative o da chi ne cura gli interessi»

Art. 26 co.7, 8





Familiari



sostegni anche per la famiglia?

«...gli eventuali sostegni erogabili in favore del nucleo familiare e di chi presta cura ed assistenza ai sensi dell'art. 1 co. 255 L.205/2017» – art. 18 co. 2

1. Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ...di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 3, co. 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'art. 3, co. 3 L. 104/92, o sia titolare di indennità di accompagnamento

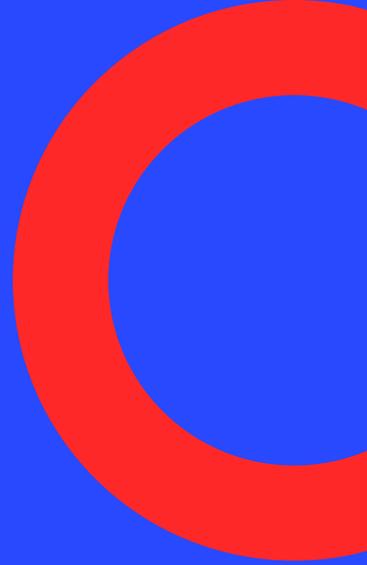
La famiglia partecipa e viene coinvolta ...

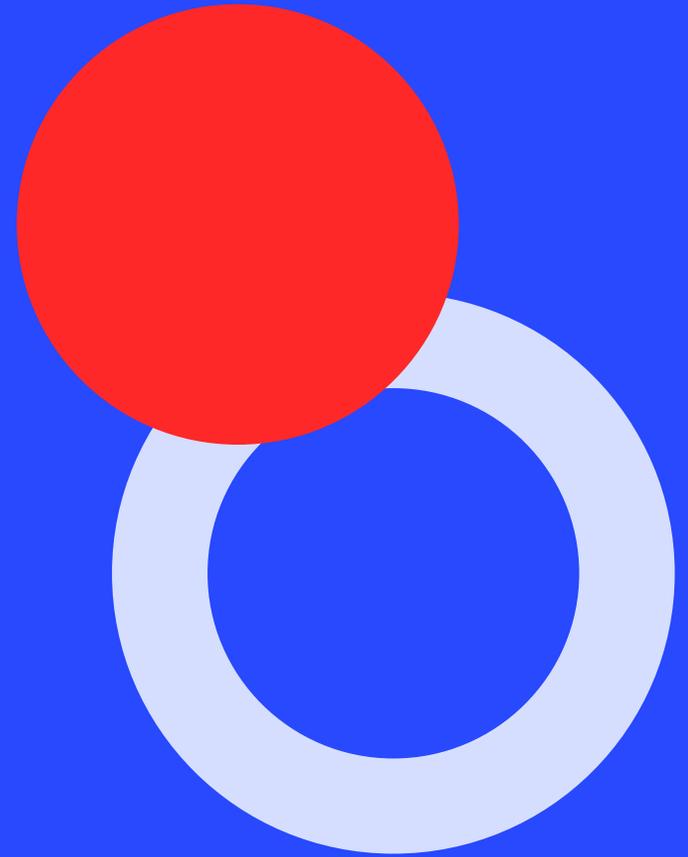
1) Nelle fasi della valutazione multidimensionale e della definizione del progetto:

- in caso di minore, se tutore o amministratore di sostegno
- se richiesto dalla persona con disabilità o da chi la rappresenta: il coniuge, un parente, un affine, una persona con vincoli di alla L.76/2016 o il *caregiver* – art. 24 co. 2 lett.b, co. 3 – art. 26 co.1

2) Monitoraggio e verifiche del progetto di vita – art. 24

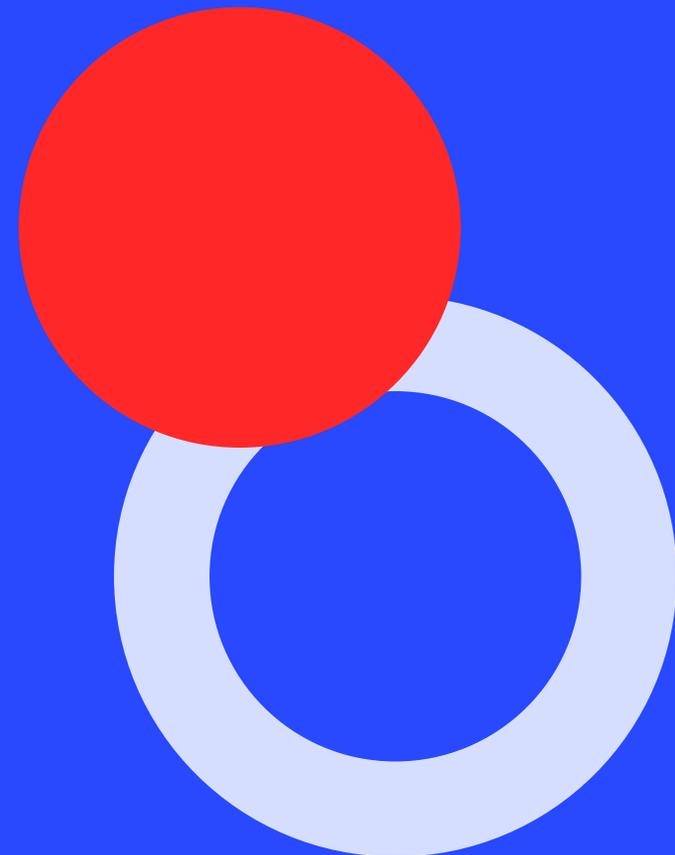
- Il referente per l'attuazione del progetto garantisce il pieno coinvolgimento della persona con disabilità e del suo caregiver o di altri familiari nel monitoraggio e nelle successive verifiche – art. 29 co.1 lett.d)





Operatori...

**dei servizi sociali
dei servizi alla persona
del SSN**



Gli elementi «chiave» del cambiamento = nuove prassi?

Elemento di cambiamento	«dettagli»	cosa occorre «saper fare»?
Finalità dei sostegni	rimozione degli ostacoli per un pieno esercizio su basi di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali (art. 1)	<ul style="list-style-type: none">• riconoscere e contrastare le discriminazioni• agire sui contesti• utilizzare correttamente l'accomodamento ragionevole
Principi di autodeterminazione e partecipazione	raccolta e rispetto dei desideri, delle aspettative, delle preferenze e delle scelte (art. 18)	<ul style="list-style-type: none">• apprendere metodi, tecniche e strumenti per promuovere e rispettare il diritto alla autodeterminazione
valutazione multidimensionale	metodo multidisciplinare, definire il profilo di funzionamento, individuare barriere e facilitatori, valuta le priorità personali in relazione ai domini di qualità della vita e alle necessità di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale (art. 25)	<ul style="list-style-type: none">• sapere utilizzare ICF• applicare – un - modello di qualità della vita

Gli elementi «chiave» del cambiamento = nuove prassi?

Elemento di cambiamento	«dettagli»	cosa occorre «saper fare»?
Visione unitaria/1	Coordinamento, contestualità e integrazione del progetto di vita (art. 19) Costruire e utilizzare il budget di progetto (art. 28)	<ul style="list-style-type: none">• Progettare insieme• individuare e utilizzare tutte le risorse (economiche e sociali)• Approfondire i temi della finanza integrativa
Visione unitaria/2	Referente per l'attuazione del progetto di vita (art. 29)	<ul style="list-style-type: none">• lavorare insieme• saper monitorare (<i>valutazione degli esiti?</i>)
Libertà di scelta sul luogo di abitazione e continuità dei sostegni	Individuare appropriate soluzioni abitative e, ove richiesto, garantendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socioassistenziali (art. 20)	<ul style="list-style-type: none">• Elaborare nuove strategie per politiche abitative• Imparare ad utilizzare e valorizzare le risorse comunitarie

Grazie

Marco Faini

Centro Studi Giuridici e Sociali ANFFAS Naz.le

