
Verso un Progetto di legge regionale per il diritto alla vita
indipendente di tutte le persone con disabilità

Università degli Studi di Milano – 19 settembre 2019



La necessità di questa iniziativa deriva dalla semplice constatazione che la vita indipendente delle persone con disabilità, in qualunque modo la si definisca, non è ancora un diritto pienamente riconosciuto e rispettato per le persone con disabilità che vivono in Lombardia, in particolar modo per quelle che richiedono un forte sostegno.

Vi sono certamente politiche, misure e dispositivi che possono permettere ad alcune persone con disabilità di realizzare progetti di vita indipendente.

Ma un diritto o è per tutti o non è definibile come tale.

Il mancato rispetto del diritto “a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone”, non è solo o tanto causato da inefficienze, carenza di risorse o altri problemi gestionali o strutturali: per alcune (molte) persone con disabilità la nostra attuale organizzazione sociale e il nostro vigente modello di welfare non prevede la “Vita indipendente ed inclusione nella società” come un diritto riconosciuto, da promuovere e rispettare.

Questo Progetto di Legge intende far uscire il tema dell’alveo delle sperimentazioni e fare in modo che i sostegni per la vita indipendente vengano messi a disposizione di tutte le persone con disabilità, come previsto dalla *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* e in linea con quanto previsto dal *Piano di azione nazionale* e dalle stesse *Linee Guida ministeriali*.

Il progetto di legge dovrà, necessariamente, correre su un doppio binario: da un lato definire diritti e responsabilità, dall’altro stimolare e valorizzare l’innovazione, la flessibilità, la sperimentazione e la creatività.

Se la disabilità è un concetto in evoluzione anche la risposta sociale alla disabilità dovrà essere caratterizzata da una costante evoluzione e rifuggire standard preconfezionati.

RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE E ALL'INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ

Prima di affrontare la questione del titolo (e quindi del campo di applicazione del progetto di legge), la situazione appena descritta, porta a considerare l'ipotesi, all'apparenza ideologica e provocatoria, di dedicare il primo articolo alla semplice trascrizione dell'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che quindi suonerebbe così:

Regione Lombardia riconosce il diritto fondamentale e quindi esigibile di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone e adotta misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte di tutte le persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- a. le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;*
- b. le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziale e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittima di segregazione;*
- c. i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione delle persone con disabilità su base di uguaglianza con gli altri, e siano adattate ai loro bisogni.*

CAMPO DI APPLICAZIONE

Si tratta di una scelta dilemmatica. Infatti più si amplia il campo di applicazione di questo progetto di legge, maggiore sarà la possibilità di scrivere una norma di principio, di carattere programmatico ma con scarse possibilità di immediate applicazioni concrete. D'altro canto più si restringe il campo, maggiore sarà la possibilità di ridurre un diritto così alto e nobile come quello alla vita indipendente, all'implementazione di una singola misura. *È chiaro che il reale riconoscimento del diritto alla vita indipendente non può prescindere da una complessiva rimodulazione dell'insieme delle politiche pubbliche, che dovrebbero e dovranno essere ri-orientate al rispetto dei principi di accessibilità, ad ogni livello.* Diventa difficile però pensare di concentrare in un unico provvedimento la riforma

del funzionamento dei servizi sociali e le prescrizioni tecniche in materia di urbanistica, la progettazione personalizzata con la possibilità di accedere ai mezzi di trasporto. La scelta, ovviamente del tutto opinabile e discutibile è quindi quella di concentrare il fuoco e l'attenzione sul ruolo e la funzione delle cosiddette politiche sociali nel riconoscimento del diritto alla vita indipendente.

Come possibile punto di equilibrio si è pensato di proporre il seguente *titolo*:

Progetto di Legge regionale per le Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità.

Intendendo come *politiche di welfare sociale quell'insieme di servizi, misure e benefici riconducibili agli interventi di carattere sanitario, sociosanitario, socio assistenziale e di servizio sociale, nonché gli interventi di competenza regionale in favore dell'inclusione scolastica e lavorativa delle persone con disabilità.*

Non esiste una definizione normativa di welfare sociale. In questa definizione il confine è quello "classico", che comprende gli ambiti sociosanitari, socio assistenziali e sociale con, in aggiunta, le politiche attive del lavoro (che però da tempo in Lombardia sono state distinte e distaccate dai servizi sociali) e la componente assistenziale e educativa dei servizi in favore dell'inclusione scolastica. Da un punto di vista economico, si tratta, a grandi linee, di una sovrapposizione con i confini di quanto si è inteso fino ad oggi come "Fondo unico", la cui effettiva implementazione porrebbe una solida base amministrativa e economica a quanto previsto da questa proposta.

Rimarrebbero esclusi altri possibili interventi in campo abitativo e di supporto alla mobilità che una visione più inclusiva inserisce a pieno titolo nelle politiche sociali.

Per poter procedere sarà necessario chiarire in che modo si potrebbe realizzare l'esigibilità del diritto alla vita indipendente così come quello di inclusione nella società, all'interno delle politiche e dei servizi di welfare sociale per la disabilità.

Diritto alla vita indipendente, significa mettere tutte le persone con disabilità nelle condizioni di poter esprimere i propri desideri e le proprie preferenze in ordine a ogni ambito della vita e di permettere di definire le proprie mete esistenziali. Riconoscere il diritto alla vita indipendente significa affermare il primato di queste indicazioni nell'utilizzo di tutte le risorse disponibili alla persona a partire da quelle pubbliche, siano esse di natura sanitaria, sociale o di altra natura. Significa riconoscere il primato delle scelte della persona rispetto a pure legittime esigenze di

carattere amministrativo, economico, gestionale o organizzativo.

Nel caso in cui si realizzasse un conflitto di difficile risoluzione fra le scelte della persona e i vincoli necessari alla regolazione dei sostegni, è compito delle istituzioni pubbliche coinvolte definire degli accomodamenti ragionevoli affinché siano comunque garantite alla persona il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i suoi diritti umani e di tutte le libertà fondamentali.

DESTINATARI

È una questione aperta: gran parte delle norme che oggi disciplinano l'accesso ai sostegni per la vita indipendente tendono a delimitare il campo di applicazione alle persone con certificazione di handicap grave (art.3, comma 3, L.104/92), tra i 18 e i 64 anni di età, in grado di auto-rappresentarsi. Si è poi assistito, almeno nei documenti e atti di carattere nazionale, a una progressiva apertura alle persone con disabilità intellettiva.

Si tratta di limitazioni che, con tutta evidenza, confliggono con quanto previsto dalla Convenzione Onu per cui sarà importante definire i **destinatari** di questa norma come

tutte le persone con disabilità che ne facciano richiesta, ovvero tutte le persone che presentino durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali, che in interazione con barriere di diversa natura siano ostacolate nella loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.

Si tratta di una definizione che, però, purtroppo non riesce ancora oggi a discriminare gli aventi diritti dai non aventi diritto, non facendo riferimento ad alcun processo di certificazione della condizione di disabilità oggi attivo in Italia.

Si renderà perciò necessario inserire una norma, che speriamo possa avere un carattere transitorio, che potrebbe recitare così:

*In attesa che si compia l'adeguamento dei processi di certificazione della condizione di disabilità a quanto già ora prescritto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, si intendono come potenziali beneficiari della presente norma **tutte** le persone in possesso di una certificazione che li faccia rientrare nella definizione di disabilità media o grave o di una condizione di non autosufficienza così come descritto nell'allegato 3 del Dpcm 159/2013.*

Il riferimento è quindi alla catalogazione delle condizioni di disabilità operata in occasione dell'approvazione del cosiddetto nuovo ISEE. Si tratta di una scelta **moderatamente** inclusiva: si deve tener conto che la soglia per la "disabilità media" è una percentuale uguale o maggiore del 67% dell'invalidità civile. Una scelta comunque in netta controtendenza rispetto a considerare come potenziali beneficiari solo le persone con disabilità considerata "grave o gravissima".

Inserendo l'aggettivo **tutte**, si escluderebbe ogni ulteriore processo di selezione in base al reddito e/o alla ricchezza, così come all'età (quindi anche over 65 anni) piuttosto che alla tipologia di menomazione (quindi includendo anche le persone con disabilità psichica o mentale, in carico ai servizi psichiatrici).

Da valutare invece la questione dell'età minima. Si potrebbe essere d'accordo nell'escludere dal campo di applicazione di questo progetto di legge gli interventi tipici dell'età evolutiva, che hanno le loro peculiarità e godono (godrebbero?) di una loro specifica protezione normativa. Riteniamo però che si possa ragionare e intervenire sul tema della vita indipendente ben prima dei 18 anni, perché al di là degli aspetti legali, nella realtà non si diventa adulti dopo una festa di compleanno. Il limite potrebbe quindi corrispondere con il compimento dei 14 anni o, forse meglio, con la fine della scuola media.

Il diritto alla progettazione individuale in favore della vita indipendente è riconosciuto a tutte le persone con disabilità, senza alcuna limitazione riguardante il reddito o il patrimonio disponibile, l'età o la tipologia di menomazione o il livello di intensità del bisogno di sostegno.

L'accesso agli interventi previsti dalla presente Legge è riservato alle persone con disabilità che stiano completando il percorso della scuola secondaria di primo grado o che abbiano compiuto 14 anni.

APPROFONDIMENTO DELL'APPLICAZIONE DEL CONCETTO DI VITA INDIPENDENTE

A fronte dell'esperienza storica dell'espressione "vita indipendente" e della sua attuazione pratica nonché delle sue evoluzioni, appare necessario approfondire e chiarire cosa comporti il passaggio da "aspirazione" a "diritto" alla vita indipendente.

Il primo fondamentale passo, già compiuto ad esempio all'interno delle Linee guida ministeriali per la presentazione dei progetti di vita indipendente, riguarda il sostanziale superamento della necessità di auto-rappresentarsi e di poter esprimere con facilità e chiarezza i propri desideri ed esercitare il proprio diritto di scelta. Nel caso di persone la

cui menomazione rende difficile l'espressione di proprie preferenze sarà necessario investire maggiori risorse per mettere a disposizione le migliori competenze per rendere davvero esigibile questo diritto.

Anche l'equazione fra vita indipendente e "andare a vivere per conto proprio", presente in molteplici atti amministrativi, viene messa in discussione e sembra quindi in fase di superamento.

Resiste invece, sostanzialmente, la separazione fra "progetti di vita indipendente" e "accesso ai servizi residenziali o anche semi residenziali": si tratta di una separazione che favorisce la **sostanziale sovrapposizione fra "vita indipendente" e "accesso all'assistenza indiretta per la gestione dell'assistenza personale."**

Nel concreto, spesso la progettazione per la vita indipendente viene presentata e vissuta in antitesi alla classica presa in carico e progettazione dei servizi sociali, in nome dell'autodeterminazione delle persone con disabilità.

In realtà l'indicazione dell'articolo 19 va in tutt'altra direzione: non considera questa linea di frattura ma ne propone un'altra, a nostro avviso, molto più potente.

Il punto "b" dell'articolo 19 prevede infatti come possibile (e forse auspicabile) l'accesso "ad una serie di servizi a domicilio o residenziali ...".

I "servizi", quelli che oggi chiamiamo "Unità di offerta" sono quindi previsti e non sono messi all'indice: in altre parole non viene richiesto e prescritto agli Stati di chiudere i servizi diurni e residenziali ma anzi di prevederne l'accesso quando siano ritenuti utili e funzionali al rispetto dei diritti della persona.

Il metro di valutazione proposto guarda agli esiti e non agli strumenti: è quindi importante che l'insieme dei servizi, qualsiasi essi siano, permettano alla persona con disabilità di vivere nella società e impedire di essere isolata o vittima di segregazione.

La linea di frattura non sarà più "casa vs. servizio", piuttosto che "assistenza diretta vs assistenza indiretta" ma "autodeterminazione e inclusione vs altri che decidono per te ed esclusione" oppure in termini più enfatici tra "libertà vs oppressione".

Questa indicazione non è da considerare un arretramento o un omaggio a un principio di realtà ma come un avanzamento. Infatti, finalmente, anche i servizi a maggior tasso di istituzionalizzazione hanno oggi il dovere di rispondere al diritto all'autodeterminazione, alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone che vivono nei luoghi da loro gestiti. Non godono più di alcun "privilegio" che li escluda da tali vincoli in nome della presunta "gravità" delle persone con disabilità a loro "affidate".

Ogni servizio, unità di offerta, misura o dispositivo destinato alle persone con disabilità deve orientare le proprie risorse e le proprie competenze al riconoscimento del diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società in condizioni di uguaglianza con gli altri e ad evitare di essere isolate o vittima di segregazione. La tipologia di limitazione funzionale o di compromissione così come l'intensità del bisogno di sostegno non possono essere posti a giustificazione del venir meno di tale obbligo: possono invece sostenere la richiesta di maggiori risorse, nella misura del necessario, per poter garantire tali diritti.

IL PROGETTO INDIVIDUALE PER LA VITA INDIPENDENTE

Nelle politiche di welfare sociale, il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'autodeterminazione passa attraverso il riconoscimento della preminenza del Progetto individuale rispetto alle rigidità e alle frammentazioni che caratterizzano il sistema dei servizi. *Si tratta, in altre parole, di fare in modo che sia il progetto individuale a divenire l'elemento di regolazione del sistema.* Non è una novità assoluta perché già così avviene, e da diversi anni, in ambito scolastico dove l'elemento regolatore dei sostegni all'inclusione scolastica è il PEI (Progetto educativo individuale). Inoltre il Progetto individuale è già oggi un diritto esigibile delle persone con disabilità, così come previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000, dalla Legge Regionale 3/2008 e dalla più recente Legge Regionale 15/2016.

L'istituzione garante e responsabile dell'attuazione del progetto individuale è il Comune, in stretta collaborazione con le ASST. In questo caso il Comune deve intendersi non tanto e non solo come ente erogatore di risorse e servizi ma prima di tutto come rappresentante della Comunità sociale dove la persona con disabilità vive. Una Comunità che "si fa carico della disabilità" ovvero diviene consapevole che la condizione di marginalità e di bisogno espresso dalla persona è connessa con quell'insieme di barriere comportamentali e ambientali che ne ostacolano la partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.

Ogni persona con disabilità che lo richieda ha diritto ad essere supportato nella definizione del proprio Progetto individuale per la vita indipendente.

Come previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000, il Comune di residenza è responsabile della stesura e garante dell'implementazione del progetto individuale, in raccordo e collaborazione con l'ASST, come previsto dalla Legge Regionale 15/2016.

Il titolare del Progetto individuale per la vita indipendente è la persona con disabilità

che ne determina i contenuti e l'orientamento. Il ruolo dell'eventuale Amministratore di sostegno, curatore o tutore è quello di favorire la presa di parola della persona con disabilità sul suo progetto individuale e garantire il rispetto delle sue volontà.

Il progetto individuale dovrà in ogni caso essere sottoscritto, nelle modalità possibile, dalla persona con disabilità e da chi lo rappresenta e dal proprio Comune di residenza: viene redatto a partire dall'espressione di preferenze e mete della persona, dai suoi bisogni e dalle sue condizioni vita, dalla valutazione multidimensionale e infine dall'individuazione di tutte le risorse necessarie per attuare gli interventi previsti e permetterne la piena realizzazione.

L'esito della realizzazione del progetto individuale sarà il riconoscimento del diritto alla vita indipendente, la partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri e l'incremento della qualità della vita della persona con disabilità.

Il progetto individuale comprende obiettivi e interventi che riguardino almeno gli ambiti della casa e dell'abitare, dell'occupazione e della vita sociale della persona.

BUDGET DI SALUTE

Il Budget di salute è parte integrante del Progetto individuale per la vita indipendente della persona con disabilità.

Con l'espressione Budget di salute, si intende la "definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata".

Concorrono alla formazione del Budget di salute tutte le risorse disponibili, di carattere pubblico, privato, personale e, se disponibili, familiari.

All'interno delle Linee guida, la Giunta regionale predispone, in collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative e alla luce delle esperienze già in atto, un appropriato supporto di carattere documentale e formativo per l'adeguata predisposizione di Budget di salute da parte delle Agenzie per la vita indipendente.

IL CONTRATTO DEL PROGETTO INDIVIDUALE PER LA VITA INDIPENDENTE

Il processo di progettazione individuale per la vita indipendente e la sua definizione si formalizzano nella sottoscrizione di un **Contratto di progetto individuale**.

Il Contratto deve presentare gli elementi fondanti il progetto e il Budget di salute che saranno parte integrante del contratto stesso e che dovrà essere sottoscritto dal Comune di residenza e dalla persona con disabilità e dal suo rappresentante legale qualora fosse nominato, oltre che da tutti gli enti coinvolti in base ai loro specifici compiti e alle responsabilità che essi si assumono.

Il Contratto del progetto individuale diviene così l'elemento regolatore dell'insieme delle misure, servizi e interventi di welfare sociale necessari a sostegno del rispetto e della promozione del diritto alla vita indipendente della persona con disabilità.

Esso avrà una durata prestabilita e dovrà comunque essere oggetto di periodica revisione e valutazione da parte dei diversi sottoscrittori.

L'AGENZIA PER LA VITA INDIPENDENTE

L'Agenzia per la vita indipendente è un organismo più volte nominato quando si parla del tema, ma mai finora fino in fondo definito. Gli elementi che la caratterizzano, nella sua espressione storica sembrano essere il ruolo predominante delle associazioni, la presenza di consulenti alla pari e il supporto alla progettazione dei percorsi di vita, in particolare nella selezione e gestione dell'assistenza personale. La proposta che andiamo ad avanzare non potrà che partire da qui ma arricchita e resa più complessa da quanto emerso in fase di sperimentazione in diversi territori e, per quanto ci riguarda, soprattutto nell'ambito del progetto L-inc.

L'idea di fondo è quella di prevedere la "istituzionalizzazione" di un luogo di progettazione tranquillo a cui le persone con disabilità possano rivolgersi quando sentono una necessità di cambiamento esistenziale ma senza la pressione di emergenze o urgenze. Un luogo, espressione della Comunità, di facile accesso, dove poter incontrare persone e operatori preparati e competenti tanto sul profilo tecnico che su quello relazionale. Una realtà con numerose connessioni con il sistema complessivo dei servizi e quindi capace di attivare tutte le competenze necessarie per permettere alla persona di esprimere i propri desideri e preferenze ed essere parte attiva della elaborazione del proprio progetto individuale. Una realtà che dialoga con le comunità locali e che interroga il territorio sulla propria idea di disabilità e sulle sue capacità di inclusione.

La dimensione ottimale potrebbe essere quella **dell'Ambito sociale**: in fase di avvio o in particolari situazioni si potrà prevedere un'area di competenza più ampia, corrispondente a più Ambiti sociali, contigui e omogenei all'interno dello stesso Distretto.

La definizione della natura giuridica, delle funzioni specifiche e del progetto di intervento dell'Agenzia dovrebbe avvenire attraverso un percorso di co-progettazione che veda coinvolte necessariamente le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, i Comuni (in forma associata) l'ASST del territorio e anche le realtà del privato sociale più attive e coinvolte nell'erogazione di sostegni in favore delle persone con disabilità: con un primato riconosciuto al ruolo e funzione dell'associazionismo che deve essere sostenuto e promosso dagli enti locali.

L'Agenzia per la vita indipendente è il principale strumento operativo messo a disposizione delle persone con disabilità a sostegno dell'elaborazione, definizione e implementazione del proprio Progetto individuale.

L'implementazione dell'Agenzia per la vita indipendente deve essere frutto di un percorso di co-progettazione che si svolge a livelli di Ambito sociale e previsto dal Piano di zona.

Gli attori principali di questo percorso di co-progettazione sono le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e i Comuni del territorio, con il coinvolgimento dell'ASST e degli enti del privato sociale territoriale attivi nel campo della disabilità.

Nel definire la governance dell'Agenzia, verrà riconosciuto un ruolo di rilievo alle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, la cui esistenza, funzione e indipendenza deve essere sostenuta dagli Enti locali.

ATTIVITÀ TIPICHE DELL'AGENZIA

A grandi linee, le esperienze dei Centri o delle Agenzie per la vita indipendente, prevedono da un lato iniziative di carattere "motivazionale", cioè di supporto alla scelta della vita indipendente e di empowerment, dall'altra di servizi di carattere concreto per la elaborazione del progetto, la gestione dei contributi pubblici e per la selezione dell'assistenza personale. Si prevedono anche attività formative e di supporto sia alle persone con disabilità (nel loro ruolo di datori di lavoro) che degli assistenti.

Si vedano a questo proposito sia l'esperienza di AVI di Roma sia quella sarda di applicazione della Legge 162 oppure i tanti servizi attivi da anni nel mondo anglosassone. Si tratta di un elenco di attività da prevedere ma forse non sufficiente per

il tipo di Agenzia di cui sentiamo la necessità per favorire la piena affermazione del diritto alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità.

L'Agenzia che stiamo immaginando è un luogo pubblico, un bene pubblico, che parla e dialoga con la comunità e che si mette a **disposizione delle persone con disabilità e anche dei loro familiari così come di volontari e operatori** del settore e degli amministratori pubblici per favorire in ogni modo lo sviluppo di un ambiente sociale inclusivo. Ma rimane, ed è anche e soprattutto, un luogo dove le persone con disabilità possono e devono trovare ogni forma di supporto utile per l'espressione delle proprie preferenze, la definizione del proprio progetto individuale e di tutti i sostegni necessari per la sua implementazione.

In questa ipotesi, l'Agenzia diviene lo strumento di ricomposizione delle misure, ancora frammentate, che possono essere ricondotte al sostegno per la vita indipendente (Legge 112/2016, ProVi, FNA in genere, Legge 162/1998, Voucher disabili, ...): il punto di arrivo, traguardo del percorso, appena avviato, di formazione del Fondo Unico per la disabilità.

In realtà ogni attività, in particolare quelle relative alla progettazione, meriterebbe di essere affrontata e approfondita ulteriormente. Ma forse questo non è il compito di una legge e per questo si dovranno prevedere specifiche Linee guida.

L'Agenzia per la vita indipendente deve caratterizzarsi come un luogo pubblico, di facile accesso per le persone con disabilità e per i loro familiari, così come per tutte le persone interessate a rendere l'ambiente sociale maggiormente inclusivo. In particolare l'Agenzia per la vita indipendente mette a disposizione delle persone con disabilità tutti i servizi e supporti necessari per la predisposizione del proprio progetto individuale.

*L'Agenzia per la vita indipendente territoriale diviene lo **strumento di ricomposizione** delle risorse oggi frammentate che possono e devono essere messe a disposizione dei progetti individuali per la vita indipendente delle persone con disabilità.*

Le attività che caratterizzano l'Agenzia per la vita indipendente sono:

1- Accesso unitario alla rete dei servizi e dei supporti necessari alla predisposizione del progetto individuale per la vita indipendente ovvero:

- a. accettazione della richiesta di progetto individuale, per nome e per conto dell'insieme della rete di servizi pubblici dell'area sanitaria e sociale del territorio;*
- b. supporto all'espressione di desideri, preferenze, mete della persona con disabilità;*
- c. supporto alla Valutazione multidimensionale della condizione di vita e dei bisogni*

da parte della persona con disabilità, a partire dalla definizione dei sostegni e degli interventi necessari per permettere alla persona di poter partecipare al processo di valutazione e di poter esprimere il proprio punto di vista;

d. definizione e stesura del progetto individuale e del relativo Budget di salute;

e. definizione della funzione di "Project management";

f. attivazione di tutte le risorse disponibili (pubbliche e private, personali, familiari e comunitarie, formali e informali) e offerta di supporti anche di carattere amministrativo;

g. monitoraggio, valutazione e riprogettazione.

2- Sportello informativo sulle tematiche della disabilità e in particolare sul diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale.

Inoltre l'Agenzia prevede attività e iniziative di:

a. supporto agli adempimenti di carattere amministrativo, anche tramite accordo con centri e servizi dedicati;

b. supporto alla progettazione di interventi volti a migliorare la complessiva accessibilità degli ambienti;

c. formazione dei diversi operatori coinvolti nei progetti;

d. sostegno e formazione familiari;

e. attivazione e sensibilizzazione della comunità, con anche iniziative culturali;

f. sostegno alla protezione giuridica "per la presa di parola" delle persone con disabilità.

Inoltre l'Agenzia potrà verificare la possibilità di:

a. promuovere ogni altra attività e iniziativa ritenuta necessaria e utile alla promozione e rispetto del diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità del territorio;

b. divenire attrazione di risorse per progetti di promozione e a sostegno per la vita indipendente;

c. promuovere accordi con altri enti utili e necessari a supporto dei progetti di vita indipendente come ad esempio Caf e Patronati, Inps e Inail, Agenzia Mediazione Lavoro, ...

La Giunta Regionale dovrà accompagnare e sostenere questo percorso predisponendo, in collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e delle realtà territoriali maggiormente attive, specifiche Linee guida per l'implementazione delle Agenzie per la vita indipendente.

Gli enti e i servizi che fanno parte del sistema sociosanitario regionale avranno l'obbligo di collaborare, nel limite delle loro competenze, al buon funzionamento dell'Agenzia e alla predisposizione e implementazione dei progetti individuali.

A tale scopo si predisporranno specifici accordi preliminari con tutte le realtà ritenute utili e necessarie per il raggiungimento degli scopi della presente legge. La Giunta Regionale, all'interno del percorso di redazione delle "Linee Guida" predisporrà dei modelli di riferimento per la formalizzazione degli accordi con l'insieme degli enti coinvolti.

COMPETENZE E PROFESSIONALITÀ SPECIFICHE DELL'AGENZIA PER LA VITA INDIPENDENTE

Il profilo dell'Agenzia che si sta delineando è chiaramente flessibile. La pianta organica non potrà che, quindi, essere definita caso per caso, situazione per situazione. Ogni Agenzia dovrà quindi avere un suo progetto da cui ricavare le competenze e le risorse necessarie per funzionare.

Ma forse è il caso di fare lo sforzo di identificare le competenze e le professionalità essenziali che dovranno essere comunque presenti in ogni Agenzia, a tutela e garanzia della funzione di supporto alla progettazione individuale.

Dato che l'approccio alla disabilità basato sui diritti umani, è stretto discendente del cosiddetto approccio sociale, la preferenza non potrà che essere data alle professioni di carattere socio-educativo. Per evitare di dimenticare che la disabilità nasce comunque dalla presenza di una o più menomazione, i cui effetti sulla vita delle persone sono anche indipendenti dalle condizioni ambientali, sarà bene prevedere un supporto costante anche di tipo clinico.

Nella predisposizione del proprio Progetto di Agenzia per la vita indipendente, ogni Ambito sociale, definisce le competenze e le professionalità necessarie al suo funzionamento.

Per poter garantire l'implementazione delle funzioni essenziali di supporto alla progettazione individuale per la vita indipendente e l'inclusione sociale delle persone

con disabilità, in ogni Agenzia dovranno essere comunque presenti e attivi:

- *Assistenti sociali*
- *Consulenti alla pari*
- *Educatori professionali*
- *Attivatori di comunità*

Dovrà essere prevista un'attività di supervisione, anche di carattere clinico.

Grazie agli accordi che saranno sottoscritti con gli enti afferenti al sistema sociosanitario e con altri enti territoriali, afferiranno all'Agenzia tutte le competenze necessarie alla redazione del progetto individuale, con una particolare attenzione all'emersione ed espressione del punto di vista della persona con disabilità, in particolare di quelle che richiedono un forte sostegno e ad una adeguata valutazione multidimensionale.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

La Valutazione multidimensionale ha come scopo quello di offrire alla persona con disabilità e al suo contesto familiare di riferimento, le informazioni e i dati necessari per comprendere le proprie condizioni di vita e i propri bisogni fondamentali.

La persona con disabilità e le persone che formano il suo contesto di vita, sono parte attiva fondamentale del processo di valutazione. Gli operatori e i professionisti coinvolti devono intendere il loro apporto come un servizio in favore di un processo di consapevolezza che riguarda la persona e la sua famiglia o il suo contesto di vita.

Al processo di valutazione multidimensionale concorrono gli operatori di area sociale del Comune di residenza e di area sanitaria dell'ASST territoriale, e tutte le competenze ritenute necessarie, presenti nel sistema sociosanitario regionale (a solo titolo di esempio, i medici di medicina generale, gli specialisti, i centri di riabilitazione, gli enti gestori di unità di offerta, ...)

A tale scopo, le Unità di Valutazione Multidimensionale già attive nelle ASST si dotano di strumenti di valutazione adeguati, non limitandosi a considerare gli aspetti funzionali della persona ma l'insieme della sua qualità di vita.

La valutazione multidimensionale in favore dei progetti individuali di vita indipendente sostituisce ogni altra valutazione multidimensionale richiesta per l'accesso a specifiche misure di competenza regionale (a solo titolo di esempio FNA, Legge 112/2016, ...).

INCLUSIONE SCOLASTICA E LAVORATIVA

Nell'ambito dell'attività di redazione del Progetto individuale per la vita indipendente, il Comune di residenza supporta l'Agenzia per la vita indipendente per il necessario coinvolgimento, oltre che dell'insieme degli enti del sistema sociosanitario regionale, anche delle Istituzioni scolastiche, come previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000, al fine di consentire che il PEI della scuola sia coerente e parte integrante del progetto individuale per la vita indipendente.

Gli interventi di supporto all'inclusione scolastica di competenza di Regione Lombardia e degli Enti Locali dovranno essere compresi e uniformarsi a quanto previsto dal progetto individuale della persona.

Anche gli interventi di supporto all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità previsti dalla normativa nazionale e regionale dovranno, nel caso riguardino persone con in atto un progetto individuale di vita indipendente, essere compresi nel processo di redazione e di implementazione del progetto stesso e adeguarvisi.

La Giunta regionale, in accordo con le associazioni maggiormente rappresentative e le rappresentanze degli enti locali e degli enti gestori, verifica se e quali modifiche delle attuali norme che disciplinano questi interventi sia necessario attuare al fine di agevolare questo processo di integrazione degli interventi.

FASI DI PASSAGGIO

Nella fase di progettazione dell'Agenzia per la vita indipendente si presterà particolare attenzione a fornire alle persone con disabilità e ai loro contesti di vita il necessario bagaglio di informazioni e dati necessari per affrontare alcuni momenti e fasi di passaggio della vita particolarmente delicati, e in particolare:

- *il passaggio alla maggiore età, a partire dalla scelta della scuola superiore e alla definizione dei progetti riabilitativi, educativi e scolastici già orientati alla definizione di progetti individuali per la vita indipendente dei ragazzi con disabilità*
- *la fuoriuscita dal nucleo familiare di origine, che deve avvenire in base al progetto individuale per la vita indipendente e non al venir meno del sostegno familiare,*
- *l'invecchiamento delle persone con disabilità, con l'adeguata e progressiva rimodulazione dei sostegni sempre in base al progetto individuale e senza alcun vincolo o automatismo di carattere amministrativo.*

ATTIVAZIONE DI RISORSE INFORMALI

In base alle indicazioni emerse in fase di progettazione individuale per la vita indipendente, la persona con disabilità potrà abitare, lavorare o dedicarsi ad attività produttive, e vivere le relazioni sociali nei luoghi e negli ambiti *“destinati a tutta la popolazione.”*

L'orientamento al rispetto e alla promozione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale, determina di pensare agli ambienti sociali ordinari come i luoghi di elezione di vita delle persone con disabilità e anche alla possibilità che **una parte significativa dei sostegni necessari vengano garantiti alla persona da realtà informali e non necessariamente da quelle di carattere professionale.**

*Il progetto individuale per la vita indipendente deve necessariamente prevedere anche l'impiego di risorse ed energie dedicate, a sostenere le necessarie modifiche ambientali e culturali per garantire l'inclusione della persona con disabilità negli ambienti per lui di interesse e in generale per l'**attivazione della comunità**. Il coinvolgimento di risorse informali e comunitarie è condizione necessaria per l'avvio di processi di inclusione sociale.*

ASSISTENZA PERSONALE

Al fine di colmare una lacuna nell'attuale sistema di offerta di servizi e benefici presenti in Regione Lombardia, la Giunta regionale attiva una misura specifica per **l'implementazione del servizio di assistenza personale**, a supporto dei progetti individuali di vita indipendente.

Si intende per Assistente personale colui che, scelto liberamente dalla persona con disabilità, svolge attività di assistenza personalizzata secondo quanto previsto dal progetto individuale per la vita indipendente.

La quantificazione del bisogno di Assistenza personale avviene, caso per caso, in fase di valutazione multidimensionale e in base a quanto previsto dal progetto individuale.

Oltre ai fondi sociali comunali disponibili, concorrono al finanziamento di questo servizio le risorse già oggi disponibili per misure e servizi comparabili, quali a titolo di esempio il servizio di assistenza domiciliare, FNA. In base alle esigenze che saranno rilevate sarà istituito e previsto un fondo regionale ad hoc, a garanzia dell'omogeneità di accesso a questa misura di sostegno.

REVISIONE UNITÀ DI OFFERTA SOCIO SANITARIE E SOCIO ASSISTENZIALE

La Giunta Regionale provvede, anche in attuazione dell'articolo 26 della Legge regionale 33/2009 così come riformato dalla Legge regionale 23/2015, alla definizione dei "criteri e le modalità di riordino e riqualificazione della rete socio sanitaria regionale nella prospettiva di una piena integrazione, tra dimensione socio sanitaria e sociale, nella risposta ai bisogni complessi ..."

Questo processo di revisione sarà effettuato anche per le unità di offerta socio-assistenziali; esso dovrà vincolare e consentire le unità di offerta a rispettare e promuovere il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità, finalizzando il loro intervento a "consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione."

Le regole che presidiano il funzionamento e il successivo controllo delle unità di offerta, dovranno riconoscere agli enti gestori il necessario margine di flessibilità per permettere la realizzazione di interventi, così come definiti all'interno del progetto individuale per la vita indipendente.

Verranno sostenute e valorizzate le realtà capaci di generare ambienti di vita assimilabili a quelli familiari, favorendo il passaggio in condizioni ordinarie dell'abitare, ovvero processi di deistituzionalizzazione e di riconversione delle risorse in favore di percorsi inclusivi.

Nell'ambito di questo processo si dovrà prestare grande attenzione alla possibilità di utilizzo dei fondi di provenienza sanitaria in favore di azioni e interventi finalizzati al miglioramento complessivo delle condizioni di salute delle persone con disabilità, così come previsti dal progetto individuale.

Al fine di scongiurare il rischio di segregazione la Giunta Regionale, in collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative e le rappresentanze degli enti gestori e di intesa con l'autorità Garante per i diritti delle persone private della libertà, dovrà definire precisi interventi in ambito di regolazione dei servizi, formazione degli operatori e di controllo, volti a scongiurare questa grave violazione dei diritti umani.

PROJECT MANAGEMENT

All'interno della definizione del progetto individuale, la persona con disabilità verifica il suo interesse ad aderire a un processo di presa in carico complessivo che riguarda quindi anche l'implementazione di quanto previsto dal progetto.

In questo caso, l'Agenzia per la vita indipendente mette a disposizione un servizio e una funzione di "Project management", individuando operatori sociali che possano affiancarsi alla persona con disabilità, divenendo corresponsabili nell'implementazione di quanto previsto dal progetto e del coordinamento dei diversi attori e interventi previsti.

ACCESSO AI SERVIZI SANITARI

Al fine di garantire l'effettivo rispetto del diritto alle cure sanitarie da parte di tutte le persone con disabilità, la Giunta regionale si impegna a:

- a. prevedere in ogni ASST l'implementazione di una specifica corsia di accesso per le persone con disabilità, in particolare per quelle con forti bisogni di sostegno, in coerenza con le esperienze "DAMA" già attive in Lombardia, prevedendo e sostenendo il coinvolgimento delle associazioni maggiormente rappresentative;*
- b. prevedere adeguati percorsi formativi (di base e di aggiornamento), anche in collaborazione con i dipartimenti e le facoltà universitarie, per tutti i professionisti dell'area sanitaria, a partire dai pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale;*
- c. garantire l'accesso tempestivo ai servizi specialistici, diagnostici, di riabilitazione e di abilitazione, necessari per garantire interventi precoci e adeguati e ridurre così il peso delle menomazioni e aumentare il benessere e l'autonomia delle persone con disabilità.*

Il mancato accesso ai servizi sanitari necessari per godere del migliore stato di salute possibile, a causa di discriminazioni fondate sulla disabilità, costituisce una violazione degli articoli 25 e 26 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e una palese e grave violazione dei diritti umani fondamentali.

ACCESSIBILITÀ

In ogni sua attività, proposta, iniziativa e servizio l'Agenzia per la vita indipendente dovrà prestare particolare attenzione a garantire a tutte le persone con disabilità pari opportunità di accesso agli ambienti fisici, alle informazioni e alla comunicazione, in ogni sua forma.

Particolare cura e attenzione dovrà essere data alla stesura in forma comprensibile e accessibile, al massimo livello possibile, di tutti i documenti e gli atti che

costituiranno il progetto individuale per la vita indipendente.

Per sostenere questo impegno la Giunta Regionale, formerà un gruppo di lavoro ad hoc, al fine di formare una comunità di pratiche e permettere la massima circolazione delle esperienze affrontate nei diversi territori.

COMITATO DI MONITORAGGIO REGIONALE

Il Consiglio regionale forma il Comitato di monitoraggio regionale sull'implementazione della presente Legge, costituito oltre che da dirigenti e tecnici regionali, da rappresentanti delle associazioni maggiormente rappresentative, delle amministrazioni locali, delle Aziende sociosanitarie e delle Agenzie di Tutela della Salute.

Il Comitato dovrà, in fase iniziale, acquisire dati e informazioni sullo stato di implementazione delle prescrizioni della presente legge da parte della Giunta regionale e degli Ambiti sociali e poi, a regime, costituirsi come Osservatorio regionale, capace di acquisire dati e informazioni sugli esiti e gli impatti della norma sulle condizioni di vita delle persone con disabilità, sullo sviluppo del modello di welfare regionale per la vita indipendente (anche in termini di sostenibilità economica), sui bisogni scoperti così come sulle innovazioni possibili e su ogni altro aspetto della legge ritenuto utile.

RISORSE

Dovrà essere previsto uno stanziamento regionale (da quantificare!) in favore degli Ambiti sociali per l'implementazione della Agenzie per la Vita indipendente.

Dovrà essere previsto uno stanziamento regionale (da quantificare!) per l'attivazione della misura Assistenza personale.

Gran parte degli interventi previsti all'interno dei progetti individuali dovranno derivare dall'utilizzo e/o riconversione delle risorse già oggi disponibili all'interno del complessivo sistema di welfare sociale regionale per le persone con disabilità.

