

Il processo di elaborazione 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.»

Disabilità = Interazione negativa con l'ambiente

Molto spesso però la relazione tra la persona, già con una data condizione in sé, ed i vari ambienti che la stessa frequenta o vuole frequentare è segnata negativamente da barriere di tipo fisico, culturale, organizzativo in essi presenti, che appunto impediscono il diritto alla partecipazione ed inclusione

Secondo la CRP è proprio questo risultato negativo di tale interazione che dà luogo alla DISABILITA'.

«la disabilità è 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» [lett e) del Preambolo]

«Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.» [art. 1]

Perciò per rendere concretamente esercitabile il diritto occorrono i giusti supporti e sostegni per eliminare il gap derivante da questa iniziale interazione e ridare PARI OPPORTUNITA'

ICF come base di partenza

Quindi, per rendere concretamente vivo il modello dei diritti umani occorre senz'altro superare il modello sanitario, guardare all'interazione tra la persona, pur con le sue limitazioni e l'ambiente circostante (**modello bio-psico-sociale dell'ICF**) e conseguentemente intervenire per modificare positivamente anche tale interazione.

Infatti l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) è una classificazione che permette di fotografare, oltre alle strutture e funzioni corporee, tale interazione anche in via dinamica, ma in quanto tale **è prodromica e necessita di un momento successivo volto all'eliminazione delle barriere** (che semmai determinano restrizioni nell'accesso o limitazioni nella fruizione di alcuni momenti del servizio scolastico) **ed alla costruzione in positivo di facilitatori** (che permettano semmai all'alunno con disabilità di ridurre il gap di partenza della sua condizione), **oltre che al miglioramento delle funzioni** (per es., cognitive).

Ciò porta quindi a dire che gli interventi volti a migliorare il funzionamento dell'alunno, i suoi apprendimenti e la sua relazione con gli ambienti di apprendimento **devono garantire la fruizione del diritto pieno alla crescita personale e all'istruzione**, che non può essere declinata con minori opportunità a causa della disabilità, **pena al contrario l'emergere di una DISCRIMINAZIONE.**

***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), necessitano che **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).

Compiti delle Amministrazioni riceventi l'istanza

Sia il Comune sia il Distretto Socio- Sanitario (o il PUA) in presenza, non di semplici richieste di singoli servizi, prestazioni e/o informazioni, ma di bisogni complessi che richiedono una presa in carico globale unitaria devono attivare l'U.V.M.

Qualsiasi ritardo delle Amministrazioni competenti nell'investitura dell'UVM o anche della stessa U.V.M. non può essere tollerato e deve vedere le Amministrazioni competenti proattive rispetto alla procedura.

N.B. l'UVM è un organo tecnico, organico alle Amministrazioni sociali, sanitarie e socio-sanitarie e, quindi, rimangono titolari della procedura le Amministrazioni di competenza, Comune ed Asp. Per precauzione si può anche pensare di chiamare in causa anche direttamente l'U.V.M., ma sempre avendo cura di considerare le Amministrazioni titolari.

ITER DELLA PROCEDURA

La snellezza e flessibilità del processo di presa in carico non può però derogare a certe attenzioni/passaggi procedurali che sono posti proprio a garanzia della soddisfazione del cittadino e dell'efficacia dell'azione amministrativa:

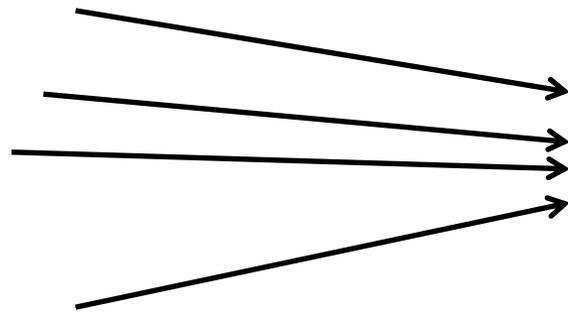
- comunicazione di avvio del procedimento;
- completa e partecipata istruttoria;
- conoscenza chiara e praticabilità delle soluzioni adottate con il progetto individuale.

Comunicazione di avvio del procedimento

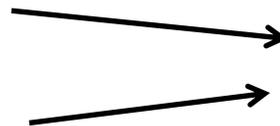
Indipendentemente dal linguaggio usato, al momento dell'attivazione della presa in carico con l'inizio della redazione del progetto individuale devono essere comunicati in maniera chiara:

- l'amministrazione competente
- cosa si sta facendo
- chi se ne occupa
(chi è la figura di riferimento)
- chi ha attivato la procedura

- termini entro cui redigere il progetto di vita
- dove si possono vedere e conoscere gli atti



**per evitare
DISORIENTAMENTO**



per evitare SFIDUCIA

Articolo 8 Legge n. 241/1990

L'amministrazione provvede a dare notizia dell'avvio del procedimento mediante comunicazione personale.

Nella comunicazione debbono essere indicati:

- a) l'amministrazione competente;*
- b) l'oggetto del procedimento promosso;*
- c) l'ufficio e la persona responsabile del procedimento;*
- c-bis) la data entro la quale, secondo i termini previsti dall'articolo 2, commi 2 o 3, deve concludersi il procedimento e i rimedi esperibili in caso di inerzia dell'amministrazione;*
- c-ter) nei procedimenti ad iniziativa di parte, la data di presentazione della relativa istanza;*
- d) l'ufficio in cui si può prendere visione degli atti.*

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.

Partecipazione della Scuola alla redazione del progetto

In sede di redazione del progetto individuale deve tenersi conto del PEI, avendo cura di prevederne gli opportuni coordinamenti (*“Le prestazioni, i servizi e le misure di cui al Progetto individuale sono definite anche con la partecipazione di un rappresentante dell’istituzione scolastica interessata”* - art. 6 Dlgs n. 66/2017). Analogamente, se il progetto individuale è già stato redatto, occorre considerare nella redazione del PEI gli obiettivi e gli assi di lavoro del primo per coordinarsi con esso, anche eventualmente suggerendo rimodulazioni del caso al progetto di vita.

Il coordinamento avviene sia con l’invio da parte della Scuola del Pei all’Amministrazione precedente alla redazione del progetto individuale, perché ne faccia parte dell’istruttoria sia con la partecipazione alla valutazione multidimensionale e alla condivisione del più ampio progetto individuale di vita.

Pei scolastico e progetto individuale

All'art. 5 c.5 del dlgs. n. 66/2017 così come modificato dal Dlgs 96/2019 si trova scritto *«PEI facente parte del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328.»*

Risulta chiaro che per i minori il PEI scolastico non esaurisce il progetto individuale (sent. Tar Catania n. 10/18), ma ne è parte integrante, dovendosi gli interventi previsti nel primo coordinare con quelli previsti nel secondo - art. 7 c. 2 lett. e) – onde potersi valorizzare reciprocamente, evitando viceversa sovrapposizioni e incongruenze.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE SECONDO D.M. 23.11.2016

*Agli interventi di cui al presente decreto (ndr attuativo della Legge n. 112/2016 (sul “dopo di noi”), nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa **valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psicosociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF** (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). La valutazione multidimensionale **analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita**, ed in particolare, almeno le seguenti aree: a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; b) mobilità; c) comunicazione e altre attività cognitive; d) **attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.***

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).*

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.

Proposte di progetto da parte dell'istante

Ferma restante la necessità di imputare la definizione del progetto ad un'attività amministrativa che assume istituzionalmente tale atto, nella fase istruttoria l'istante può anche presentare una propria proposta di progetto già strutturato nei suoi elementi.

In tal caso tale documento **entra a pieno titolo nel procedimento amministrativo** di redazione del progetto individuale e di questo bisogna **tenere conto nella definizione del progetto individuale fatto con la Pubblica Amministrazione.**

Più il documento di parte risulta costruito su solide basi oggettive o di evidenza scientifica e più **la Pubblica Amministrazione non potrà discostarsene se non adeguatamente motivando** situazioni più puntuali o diverse e più appropriate soluzioni di progetto, che però siano sempre rispettose dei desideri, delle aspettative e preferenze della persona con disabilità.

Può accadere quindi che la Pubblica Amministrazione faccia propria la proposta contenente alcune parti del progetto individuale o l'intero progetto individuale, non ritenendo di aggiungere altro sul punto.

Valore della proposta di progetto da parte dell'istante secondo il Tar Lazio

Nel giudizio innanzi al Tar Lazio R.G. n. 12223/2016 il Giudice ha preso atto che. **nel corso di un procedimento amministrativo volto alla redazione di un progetto individuale era stato presentato alle Amministrazioni Pubbliche procedenti «la proposta di progetto individuale** redatta da una psicologa dell'ANFFAS-Roma onlus referente dello strumento “Matrice Ecologica” per l’ambito territoriale di Roma, progetto nel quale venivano previsti vari servizi tra cui la terapia cognitivo comportamentale domiciliare, l’insegnante di sostegno a scuola, l’assistenza specialistica, anche durante l’orario scolastico», **ordinando di conseguenza (a fronte dell'assenza di più fondate ragioni contrarie da parte dell'Asl), di erogare con urgenza il trattamento cognitivo**, come strettamente utile al perseguimento del percorso di vita di quel minore.

Il budget di progetto

Sia nella Linea 2 del II Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e della integrazione delle persone con disabilità definito nella Conferenza Nazionale di Firenze del 2016 sia nel D.M. 23.11.2016 attuativo della Legge n. 112/2016 si chiarisce che il «Budget di progetto» è la **«definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato».**

Quindi occorre partire dalla ricognizione dei sostegni, formali ed informali, che già ruotano attorno alla persona, valorizzare all'interno del progetto individuale i singoli apporti e risorse nell'ottica della storia di vita e dei contesti di quella specifica persona e capire cosa aggiungere in termini di risorse. Specie con la Legge n. 112/2016, la famiglia, le Istituzioni (ad ogni livello), il Terzo Settore possono tutti "remare" verso grandi orizzonti.

Sottoscrizione del provvedimento finale

Il progetto individuale deve essere fatto proprio dall'Amministrazione procedente con la sottoscrizione del Responsabile del Servizio, stante, per esempio, la previsione dell'art. 107 TUEL che attribuisce ai soli dirigenti i poteri gestionali e di spesa.

Al tempo stesso andranno raccolte le firme di tutte le Amministrazioni deputate alla soddisfazione dei vari diritti/interessi consacrati nel progetto individuale, di tutte le Amministrazioni deputate a finanziare ed erogare gli interventi, inclusi anche gli enti eventuali enti gestori privati a cui sia demandato il compito di questi ultimi.

In tal modo si garantisce che il progetto di vita abbia un addentellato con l'effettiva realizzazione all'interno della rete dei servizi.

Case manager

È il responsabile dell'attuazione del progetto ed, in quanto tale, deve essere dotato di poteri di coordinamento e di sollecitazione verso le Amministrazioni pubbliche e tutti coloro che devono fornire supporti, sostegni e prestazioni in favore della persona con disabilità.

Il case manager deve curare che si attui il monitoraggio e la verifica dell'efficacia e dell'efficienza degli interventi, nonché richiedere la rivisitazione dello stesso ogni qualvolta se ne ravvisi la necessità .

Il case manager e l'attuazione del progetto (D.M. 23.11.2016)

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

*Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, **verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.**»*

Grazie per l'attenzione

Ricordiamo i prossimi appuntamenti:

- **lunedì 21 febbraio 2022:** rivolti a liberi professionisti, tecnici fiduciari di Anffas ed operatori pubblici e privati
- **giovedì 24 febbraio 2022:** rivolti a leader associativi, dirigenti delle PA e componenti delle UVM
- **venerdì 25 febbraio 2022:** rivolto alle persone con disabilità e alle famiglie