

PILLOLE DI FORMAZIONE 2023 Percorso tematico di 4 incontri

VITA INDIPENDENTE E PERSONE CON DISABILITÀ IN CALABRIA

Versione ad uso esclusivo per scopi didattici e per studenti. Vietata la diffusione e la presentazione senza il consenso degli autori.

VITA INDIPENDENTE E PROGETTO INDIVIDUALE, ESPERIENZE ITALIANE



*Francesca Palmas Centro Studi
Associazione Bambini Cerebrolesi Italia*





26/05/23

Francesca Palmas ABC

3

Diritti umani ➡ *Convenzione Onu*
➡ *Progetto Individuale*

« *Pensami adulto* » M.Tortello

PROGETTO INDIVIDUALE – DIRITTI E DOVERI

*“Il progetto di cui all’art. 14 della legge n. 328/2000 deve soddisfare in modo puntuale alcune specifiche previsioni. In primo luogo, ai sensi del secondo comma della disposizione indicata, esso **deve comprendere**, “oltre alla **valutazione diagnostico-funzionale** o al **profilo di funzionamento**, le **prestazioni di cura e di riabilitazione** a carico del Servizio Sanitario Nazionale, il **Piano Educativo Individualizzato** a cura delle istituzioni scolastiche, 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” e deve **altresì definire** “le **potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare**”*

Destinatari aventi diritto

L'art. 14 Legge n. 328/00 riconosce il diritto al progetto individuale per la realizzazione della piena "integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della Legge 5 febbraio 1992 n. 104".

Ciò determina che, in base alla norma nazionale, tale possibilità è riconosciuta solo a chi sia in possesso di certificazione per lo stato di handicap ai sensi della Legge n. 104/1992, indipendentemente dal riconoscimento della gravità o meno **(ai sensi dell'art. 3 comma 1 o comma 3 della legge n. 104/1992)**.



RIFERIMENTI LEGISLATIVI

- *Legge n. **162/98** “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”.*
- *Legge n. **328/2000** Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.*
- ***Convenzione ONU** 13 dicembre 2006 “Convenzione sui diritti delle persone con disabilità”.*
- ***Legge 3 marzo 2009, n.18** ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e costituzione dell’Osservatorio Nazionale Disabilità - OND*
- *Legge n. **112 del 22 giugno 2016**. Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.*
- *Ministero del Lavoro – **Decreto Direttoriale n. 808 del 29 dicembre 2017** – Linee guida per sperimentazione di Vita Indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità.*

Per “**Vita Indipendente**” si intende la **possibilità**, per una persona con disabilità grave o con l’aiuto di chi la rappresenta, di autodeterminarsi e di poter vivere come chiunque. In particolare per la disabilità intellettiva e relazionale significa avere la possibilità di vivere nel mondo di tutti con gli adeguati sostegni, **indipendentemente dalla propria condizione**, senza essere costretti a trascorrere il tempo in luoghi dedicati

(Art.19 Convenzione ONU «...scegliere dove e con chi vivere su base di eguaglianza con gli altri...»)

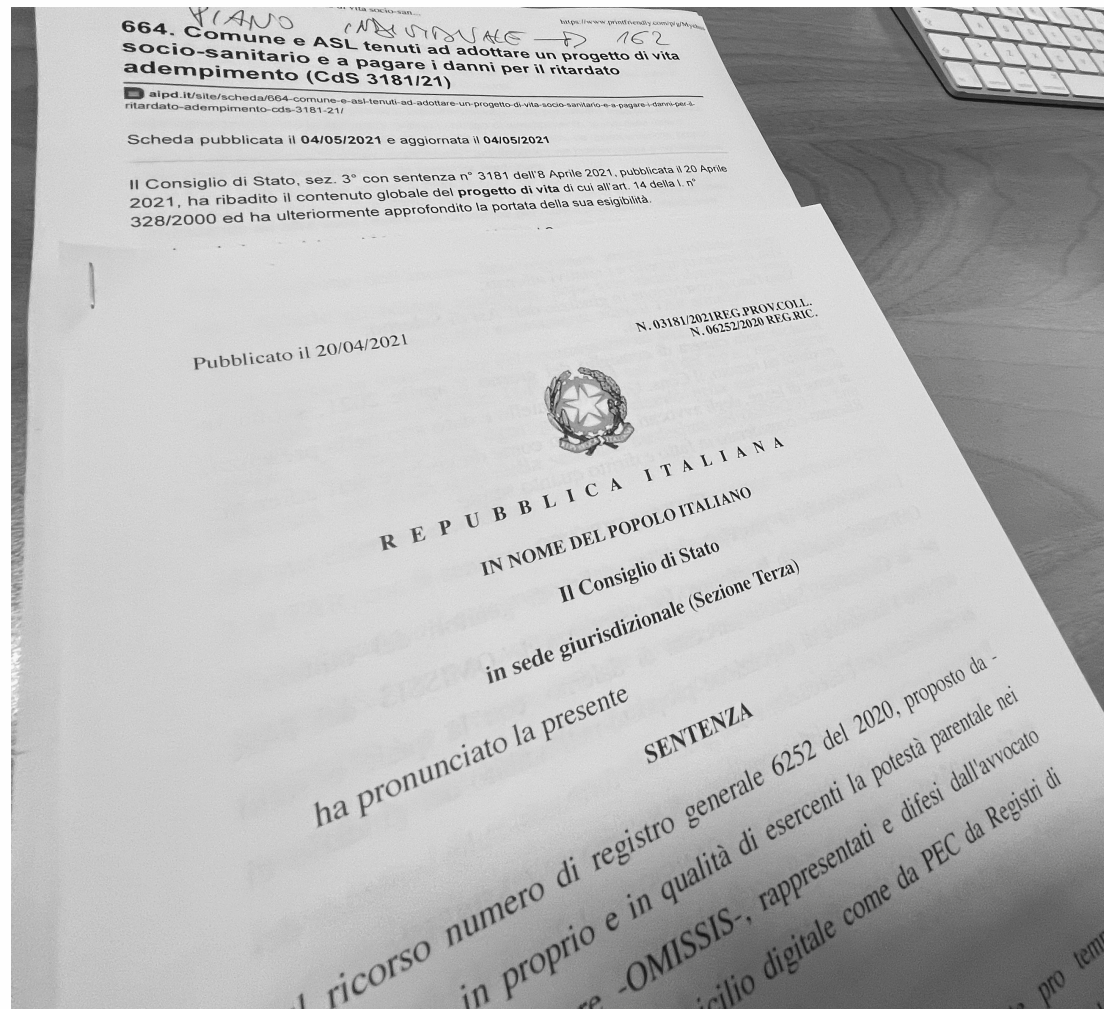


Alla luce delle prossime modifiche, comprende:

Secondo la L. 328/00, il Comune «deve predisporre, d'intesa con la A.S.L., un progetto individuale, indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di cui possa aver bisogno la persona con disabilità, nonché le modalità di una loro interazione».

- il Profilo di Funzionamento ICF;
- le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale;
- il Piano educativo individualizzato ICF a cura delle scuole;
- i servizi alla persona cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'inclusione sociale;
- le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale;
- le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Ribadito il diritto...Sentenza Cons. Stato n.3181 del 8 aprile 2021



**Un esempio in questa direzione: si
può fare!**

Il «*Modello Sardegna*»

**In 20 anni di attuazione della L.162/98
e RAC in Sardegna sono stati realizzati
oltre 500.000 progetti personalizzati e
co-progettati. Oltre 1,8 miliardi di euro
investiti**

Siamo partiti da:

- solitudine “istituzionale” delle famiglie
- mancanza di servizi a misura e sostegni
- non possibilità di scelta
- ricoveri e istituzionalizzazione
- delega in bianco

- diritto alla famiglia
- partecipazione attiva
- Coscienza sociale propositiva e consapevolezza del proprio ruolo
- autodeterminazione delle famiglie

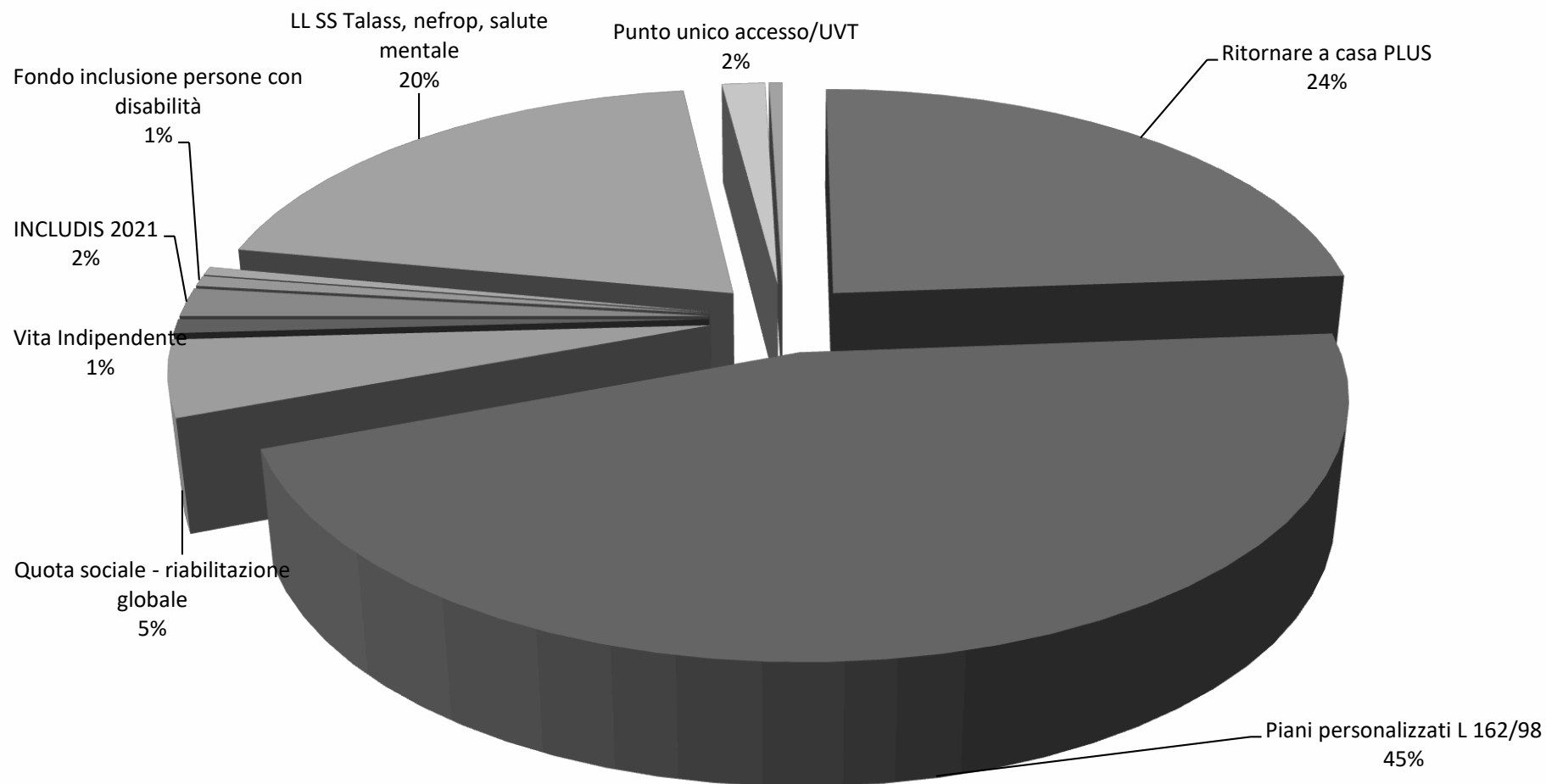
....esperienza naturale di ogni famiglia!

Annualità	Numero PIANI SARDEGNA	FINANZIAMENTI SARDEGNA
2000	123	1.337.964
2001	580	4.155.265
2002	1.524	10.516.445
2003	2.344	13.463.000
2004	3.461	21.998.500
2005	6.119	29.245.763
2006	9.222	40.003.630
2007	16.895	58.746.276
2008	25.597	96.126.988
2009	28.351	102.205.214
2010	30.897	90.299.138
2011	33.435	98.376.350
2012	36.609	104.609.384
2013	38.573	105.586.951
2014	37.156	103.813.045
2015	38.128	103.981.935
2016	34.593	105.760.521
2017	38.605	100.000.000
2018	40.335	105.000.000
2019	40.107	130.568.749
2020	40.238	130.868.293
2021	40.300	131.000.000
2022	44.049	126.740.000

Spesa per interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati area disabilità, per regione e ripartizione geografica, in euro, pro capite rispetto a popolazione generale - Anno 2018 - elaborazione Centro Studi ABC su dati Istat 2021

<i>Regione</i>	<i>spesa in euro pro capite su popolazione generale</i>	<i>valore assoluto in euro</i>
Sardegna	109,1	182.632.593,0
Bolzano/Bozen	103,5	52.298.796,0
Trentino-Alto Adige/Südtirol	83,1	85.874.368,0
Friuli-Venezia Giulia	80,5	99.437.112,0
Trento	63,7	33.575.572,0
Lombardia	43,4	428.079.100,0
Lazio	37,6	214.553.321,0
Emilia-Romagna	34,2	151.005.556,0
ITALIA	33,1	2.005.389.849,0
Marche	32,9	51.416.906,0
Veneto	31,7	156.354.522,0
Piemonte	31,4	139.909.684,0
Toscana	28,5	106.574.271,0
Liguria	27,5	44.408.092,0
Abruzzo	25,3	33.988.513,0
Sicilia	23,6	119.008.239,0
Umbria	20,3	18.315.505,0
Basilicata	17,8	10.496.177,0
Molise	15,8	5.060.776,0
Campania	15,4	89.829.909,0
Puglia	14,7	59.993.367,0
Calabria	4,2	8.356.655,0
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste *	25,2	3.226.052,0
* fonte bilancio Regionale VdA		

Interventi rivolti alle persone con disabilità e non autosufficienza anno 2022 (valori finanziari in percentuale)



Fonte: Reg Sardegna

Ripartizione della spesa per interventi e servizi sociali area disabilità, per regione e ripartizione geografica, in euro, in percentuale tra servizi e spesa per residenze - Anno 2018 - Le prime 8 regioni italiane per investimenti- elaborazione Centro Studi ABC su dati Istat 2021

<i>Regioni</i>	<i>% spesa per servizi</i>	<i>% spesa per residenze</i>
Sardegna	93,6	6,4
Lazio	86,8	13,2
Emilia-Romagna	86,0	14,0
Lombardia	82,3	17,7
ITALIA	81,7	18,3
Trento	75,4	24,6
Friuli-Venezia Giulia	72,1	27,9
Trentino-Alto Adige/Südtirol	68,9	31,1
Bolzano/Bozen	64,7	35,3

La L.162/98 modello Sardegna fa risparmiare la spesa pubblica?

Estrazione piani 162 con sopra 34 punti scheda salute, ad altissimo carico assistenziale (es. autismo gravissimo, distrofici gravi, allettati, gravissimi traumi cerebrali)

tabella - anno 2010 piani totali L.162 31.000 circa

	N.piani	Costo medio L.162	Totale costo complessivo
> 65 anni	4527 piani	3.712	€ 16.807.213
< 65 anni	2124 piani	9.400	€ 20.177.382
Se gli stessi piani fossero inseriti in RSA costerebbero:		Costo sanitario RSA (40%) per persona	
> 65 anni		22.046	€ 99.802.242
< 65 anni		22.046	€ 46.825.704

NB: I casi con scheda salute sopra i 34 punti, per la loro gravità, avrebbero diritto di accedere alle RSA

Perché personalizzare e co-progettare è meglio....

...migliora la qualità di vita per tutti dal punto di vista:

- *delle **persone e famiglie** (tappe di vita, anche per “chi necessita di maggiori sostegni)*
- *degli **operatori e dei professionisti** (emersione lavoro nero, valorizzazione, primi alleati dei percorsi di inclusione, nuove professioni)*
- *del ruolo dei **servizi e delle istituzioni** (dovere, pratiche sussidiarie, sostenibilità e sviluppo delle comunità)*

Perché personalizzare/coprogettare è meglio?

Da parte della famiglia

- protagonista
- valorizzazione della competenza familiare
- gradimento della scelta del servizio flessibile più rispondente ai bisogni del figlio e della propria condizione familiare
- possibilità di valutare la qualità del servizio
- alleanza e partnership con le istituzioni
- partecipazione attiva, inclusione ed esercizio dei diritti di cittadinanza

Perché personalizzare/coprogettare è meglio?

Da parte dei professionisti e delle imprese (providers)

- riconoscimento rete collaborativa degli stakeholders
- nuovi posti di lavoro ed emersione del lavoro nero di cura
- ricadute di benessere su comunità e territorio

Perché personalizzare/coprogettare è meglio?

Da parte delle istituzioni

- costi nettamente inferiori per servizi di aiuto e cura confrontato con ogni tipo di istituzionalizzazione (benefici e risparmi per la collettività)
- sviluppo di una cultura della sussidiarietà con maggiore relazione tra i servizi pubblici e le famiglie
- interazioni importanti tra chi è coinvolto nella realizzazione del servizio: famiglie, enti locali, servizi sociali, cooperative sociali, operatori e sviluppo della rete dei servizi
- riduzioni dei conflitti e miglioramento della relazione di fiducia della corresponsabilità cittadini - istituzioni

Dalle Esperienze di alcune famiglie e operatori

(Una famiglia di Cagliari)

- La possibilità di scegliere in prima persona tali operatori fornisce una certa garanzia di poter raggiungere gli obiettivi tramite, sia pur piccoli progressi quotidiani. Abbiamo riscontrato grazie alla L.162/98 un miglioramento notevole della qualità della vita per nostro figlio e per noi tutti.

(Una famiglia di Capoterra)

- A distanza di circa tre anni dal primo progetto L.162 approvato dalle commissioni regionali, come famiglia possiamo fare senz'altro un bilancio positivo di questa esperienza, che si può definire senza paura di eccedere in toni trionfalistici, innovativa nei suoi contenuti.
- Abbiamo, per la prima volta potuto come genitori trasferire su un progetto personalizzato tutte quelle conoscenze e buone prassi sperimentate negli anni con nostro figlio; ma, cosa più importante, le abbiamo condivise concretamente con la figura professionale più adatta

Un'operatrice (educatrice)

- Da 4 anni svolgo sostegno educativo ai sensi della L.162; è un'esperienza altamente formativa sotto l'aspetto professionale e di maturazione personale. La collaborazione attiva con la famiglia, il rapporto di fiducia instaurato con tutti i suoi componenti mi hanno permesso di attuare un percorso veramente a misura di "quella persona" con disabilità che ho potuto così conoscere a 360° , in relazione con il suo contesto di vita, riuscendo per questo a rispondere alle sue esigenze e far emergere le sue potenzialità

(Una ragazza con disabilità, di Aggius SS)

Grazie alla legge 162!!! Non è semplice aprire il mio cuore. Io sono stata molto tempo nel silenzio di un mondo solo mio senza poter parlare di me e della mia più profonda solitudine. Mi sento molto fortunata perché da due anni è cambiata la mia esistenza e mi sembra di sognare. Forse questo è normale ma non per me e per la mia famiglia. Hanno cambiato tutto tre persone fantastiche che ogni giorno invadono la nostra casa portando felicità.

La Legge 162 è una "buona prassi"

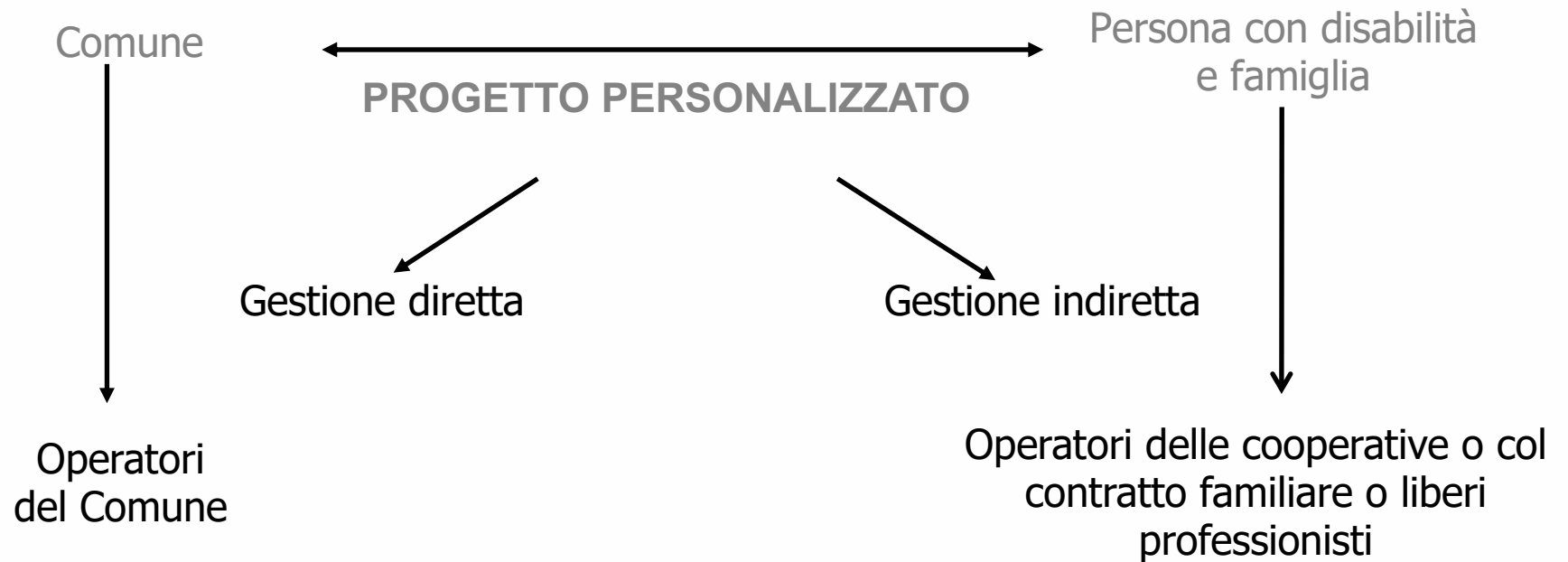
Vede persone con disabilità e familiari diventare possibili **protagonisti attivi** di un modello di partecipazione, co-progettazione e personalizzazione, in cui operano per i diritti dei propri figli, per costruire una società che permetta a tutti di vivere in famiglia e con percorsi di vita indipendente, nel proprio territorio e comunità, **evitando ogni forma di istituzionalizzazione, segregazione o discriminazione**, con una ricaduta di benessere e vantaggio per tutti, rendendo la società della nostra Isola più inclusiva e migliore. E in effetti è **dal 2000** che in Sardegna sempre più persone con disabilità grave e gravissima e i loro familiari - insieme alle organizzazioni che li rappresentano - sono **coinvolti in un processo di partecipazione** per la costruzione di servizi a loro dedicati. Sono più consapevoli delle difficoltà e delle risorse che i piani personalizzati ai sensi della Legge 162 rappresentano per loro, per le loro famiglie, per i Comuni e per i loro territori.

Si può parlare dunque di un **"modello Sardegna" di personalizzazione**, ma perché? Perché i diretti protagonisti sono **le stesse persone con disabilità grave** (o i familiari, per chi non può rappresentarsi da solo), che possono scegliere e gestire direttamente il servizio, con il proprio operatore di fiducia, diversamente dal vecchio modello assistenzialistico di interventi **calati dall'alto o "sanitarizzanti"**. Si può dunque avere la gestione del piano "indiretta" (o ancora la forma diretta dal Comune in cui è il Servizio Sociale che si occupa della scelta del personale, del suo inquadramento e della sua gestione): cioè è la famiglia - o la stessa persona con disabilità grave in grado di rappresentarsi da sola - che **sceglie il personale di fiducia**, spesso formato dalla famiglia stessa o da esperienze di volontariato offerte in ambito personale e familiare; in tal senso, ci si può avvalere di una **cooperativa sociale**, o gestire tutto con **contratti di lavoro domestico (CCNL)** e il piano degli interventi **si co-progetta con il Comune**.

Corresponsabilità

Dall'esperienza con le famiglie, proprio questo aspetto - ossia la possibilità della scelta e dell'assunzione dell'operatore - rappresenta **una garanzia della qualità del servizio alla persona**, in molti casi fattore determinante nella decisione di voler realizzare un piano personalizzato. E questo avviene - grazie a linee guida regionali - sia a Cagliari o a Sassari che nel più piccolo paese, poiché **ogni persona con disabilità grave ha il diritto di co-progettare** un suo piano con interventi e obiettivi che contribuiscano al suo personale progetto di vita, oltre naturalmente **al dovere e alla responsabilità** di rapportarsi con il Comune, di rendicontare e di co-valutare.

Ciclo di attuazione della L.162/98



Modalità di gestione dei piani



Come si articola un piano personalizzato

Ai fini della valutazione, per ciascun piano personalizzato devono essere compilati gli allegati che individuano:

- La gravità della persona (scheda salute)o di valutazione personale)
- Situazione familiare, (scheda sociale) traccia del progetto con individuazione dell' interventi, obiettivi, risultati attesi e piano di spesa per realizzarli

Tipologia degli interventi finanziabili

- servizio educativo
- assistenza personale e/o domiciliare
- accoglienza presso centri diurni autorizzati, limitatamente al pagamento della quota sociale
- attività sportive e/o di socializzazione



- assistenza materiale e cura della persona, interventi educativi



- esperienze di inclusione sociale, programmi per il raggiungimento di livelli più alti di autonomia e vita indipendente

- alleggerimento del carico familiare



TABELLA “B”

FASCE	REDDITO ISEE				PERCENTUALE DI RIDUZIONE DEL FINANZIAMENTO
	Da		a		
1	Da	0 euro	a	9.0000 euro	0
2	Da	9.001 euro	a	12.000 euro	3%
3	Da	12.001 euro	a	14.000 euro	6%
4	Da	14.001 euro	a	17.000 euro	9%
5	Da	17.001 euro	a	19.000 euro	12%
6	Da	19.001 euro	a	21.000 euro	15%
7	Da	21.001 euro	a	32.000 euro	20%
8	Da	32.001 euro	a	45.000 euro	30%
9	Da	45.001 euro	a	60.000 euro	45%
10	Da	60.001 euro	a	80.000 euro	60%
11	Oltre	80.001 euro			80%

Programma Ritornare a casa

4.394 progetti personalizzati

Prevede ulteriori **sostegni a domicilio per persone con disabilità gravissima**, in gestione indiretta come per i piani personalizzati della Legge 162/98; sono ammessi fino a tre livelli di finanziamento annuo cumulabili, che vanno da 20 mila euro fino a 63 mila euro

Per un investimento totale di euro 46.800.000 nell'ultima annualità (Legge Fin.RAS 2022)

Coordinamento



- Luogo: Istituzione = Comune di residenza
 - Metodo: approccio bio-psico-sociale
 - Referente: regia, coordinamento
- 1) **garantire il coordinamento tra il Progetto Globale e i Progetti Specifici** (il progetto relativo al servizio frequentato dalla persona, il progetto riabilitativo, il progetto di inclusione scolastica, il progetto di collocamento mirato, il progetto di assistenza personale, ecc.)
 - 2) **essere il riferimento informativo nei confronti della persona e della famiglia** intervenire nei confronti dei diversi soggetti/attori che hanno un ruolo nello svolgimento del Progetto Globale, al fine di correggere eventuali errori, capirne la natura, proporre soluzioni, segnalare alla persona i motivi delle disfunzioni.

Il progetto viene “costruito”

Deve indicare:

- la natura dei bisogni rilevati;
- gli obiettivi che si intende raggiungere (riguardo al destinatario dell'intervento e ai suoi Familiari);
- i risultati attesi;
- le azioni specifiche, la tipologia delle prestazioni e le figure professionali impegnate;
- la quantità, la modalità, la frequenza e la durata di ogni tipologia di intervento/prestazione, necessari al raggiungimento degli esiti desiderati;
- la durata complessiva del piano;
- le risorse necessarie;
- Indicatori di verifica in itinere ed ex post

Budget di progetto



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.

Piemonte....

Daniele Valle at agiuntu 2 fotografias noas M'agradat

1 Lämpadas 2017

Questa mattina ho avuto il piacere di introdurre una bellissima iniziativa, promossa dal Comitato Legge 162 Piemonte, con lo scopo di sensibilizzare la Regione su un maggiore investimento che permetta la creazione di piani personalizzati di assistenza rivolti alle persone disabili. Le famiglie di queste persone, nel loro straordinario impegno, fanno giustamente notare come ogni ragazzo viva la disabilità in modo diverso, e che le sue peculiarità e le sue esigenze richiedano una tipologia di assistenza "cucita su misura" caso per caso. Ringrazio moltissimo gli Assessori Antonio Saitta e Augusto Ferrarì per il supporto, ma soprattutto per la disponibilità a costituire un gruppo tecnico, anche insieme alle associazioni, al fine di entrare nel merito della proposta. La nostra Regione ha una lunga e lodevole storia sulle politiche sociali rivolte alla disabilità, e le innovazioni apportate negli anni passati ci sono riconosciute e imitate in tutta Italia. Ciò nonostante è importante non sedersi mai sugli allori, ma continuare la vita di tutti, anche e soprattutto che speriamo possa rendere migliore la vita di tutti, anche e soprattutto da cui abbiamo tanto da imparare. Come dimostrato dai dati, i nostri ragazzi sono a loro parte. I progetti di Vita indipendente sono disponibili a tutti. I relatori sono disponibili a tutti.

Relazione di Daniele Ferrarì

- Premesso che:
- il primo concetto di Vita indipendente a livello nazionale è stato introdotto con la legge 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" che, all'art. 39, comma 2 - lett. l - ter, prevede, tra i compiti delle Regioni quello di "disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia";
 - sulla base delle suddette disposizioni normative, a livello regionale era stata avviata, a partire dal 2003 una sperimentazione di progetti di Vita indipendente a sostegno delle persone portatrici di grave disabilità motoria che si è conclusa con l'adozione delle "Linee guida per la predisposizione dei progetti di Vita indipendente" approvate dalla Giunta Regionale con la deliberazione n. 48-9266 del 21.7.2008;
 - la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con la legge 3 marzo 2009, n. 18, all'art. 19 (Vita indipendente ed inclusione nella società) riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone.
- Rilevato che:
- il tema della Vita indipendente è stato considerato una delle priorità del primo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, predisposto dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e approvato con il DPR del 4 ottobre 2013;
 - tale tema è stato ripreso nel secondo Programma d'Azione biennale approvato con il Decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017.
- Dato atto che:
- il secondo Programma d'Azione biennale si raccorda con il primo Programma, che ha aperto un nuovo scenario di riferimento politico e programmatico sul tema della disabilità, e nello specifico la Linea di intervento 2 riguarda il tema delle "Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società";
 - l'obiettivo di questa Linea del programma è quello di promuovere un percorso condiviso di promozione della vita indipendente, garantendo l'esigenza di omogeneità a livello nazionale, per dare attuazione all'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- A tal fine il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha proposto alla Regione a partire dall'anno 2013 la sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità sulla base di specifiche Linee guida, che si è rinnovata annualmente.



"Legge 162/98 - La personalizzazione e la co-progettazione dei servizi - La persona disabile e la sua famiglia al centro del sistema socio-assistenziale"

1 giugno 2017, ore 10 - 13, Palazzo Lascaris - Sala Viglione
Via Vittorio Afferri 15, Torino

PROGRAMMA

Introduzione
Consigliere regionale Daniele Valle

Presentazione del Comitato 162 Piemonte
Claudio Gilardi (presidente del Comitato 162 Piemonte)

Verso la personalizzazione dei servizi: l'esperienza amministrativa e procedurale della Regione Sardegna
Marco Esposito - Presidente nazionale ABC, Francesca Palmas - Centro Studi ABC Ass. Bambini Cerebrotesi

Il progetto "VILA", un'esperienza piemontese
Notuccio Curto (Università degli Studi di Torino)

Intervento Assessore alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza, Edilizia sanitaria
Antonio Saitta

Intervento Assessore alle Politiche sociali, della famiglia e della casa
Augusto Ferrarì

Moderatrice: Cecilia Marchisio (Centro studi per i diritti e la vita indipendente - Università degli Studi di Torino)



copertura: 3,660 persone

Potènzia Messàgiu

Campania....



Vita Indipendente e Dopo di Noi. La persona al centro

Napoli, 21 febbraio 2018

Sede : Palazzo Armieri Via Marina 80100 Napoli

Programma

- Ore 09.00 – Vita Indipendente e Dopo di Noi: il ruolo della Regione Campania
Lucia Fortini, Assessore alle Politiche Sociali della Regione Campania
- Ore 09.45 – La centralità della persona nel Progetto individualizzato. Quali scenari di Welfare possibili?
Rosaria Duraccio – MO.V.I. CAMPANIA Onlus
- Ore 10.15 – Strumenti tecnici per la presentazione del Progetto Individualizzato
Angelo Cerracchio, Comitato tecnico-scientifico ANFFAS ONLUS
- Ore 10.45 – Buone prassi per i progetti personalizzati
Marco Espa, ABC Nazionale
- Ore 11.15 – La progettazione regionale in materia di Vita Indipendente e Dopo di Noi
Fortunata Caragliano, Direzione Generale per le Politiche Sociali e Sociosanitarie
- Ore 12.00 – Dibattito con i partecipanti



Progettiamo... per una vita Indipendente

Con la partecipazione di:

Massimo Carriello - *Sindaco di Eboli*
Lazzaro Lenza - *Assessore alle Politiche Sociali*

Con la Testimonianza di:

Marco Espa - *ABC Sardegna*
Francesca Palmas - *ABC Sardegna*

Intervengono:

***Antonio Giordano** - *Direttore Generale ASL SA*
Maria Chiara Vignola - *D.P.I. Campania*
Daniela Selvaggio - *Unanimus*

Moderata:

Generoso Di Benedetto - *Disability Manager di Eboli*

www.progettomylife.com info@progettomylife.com

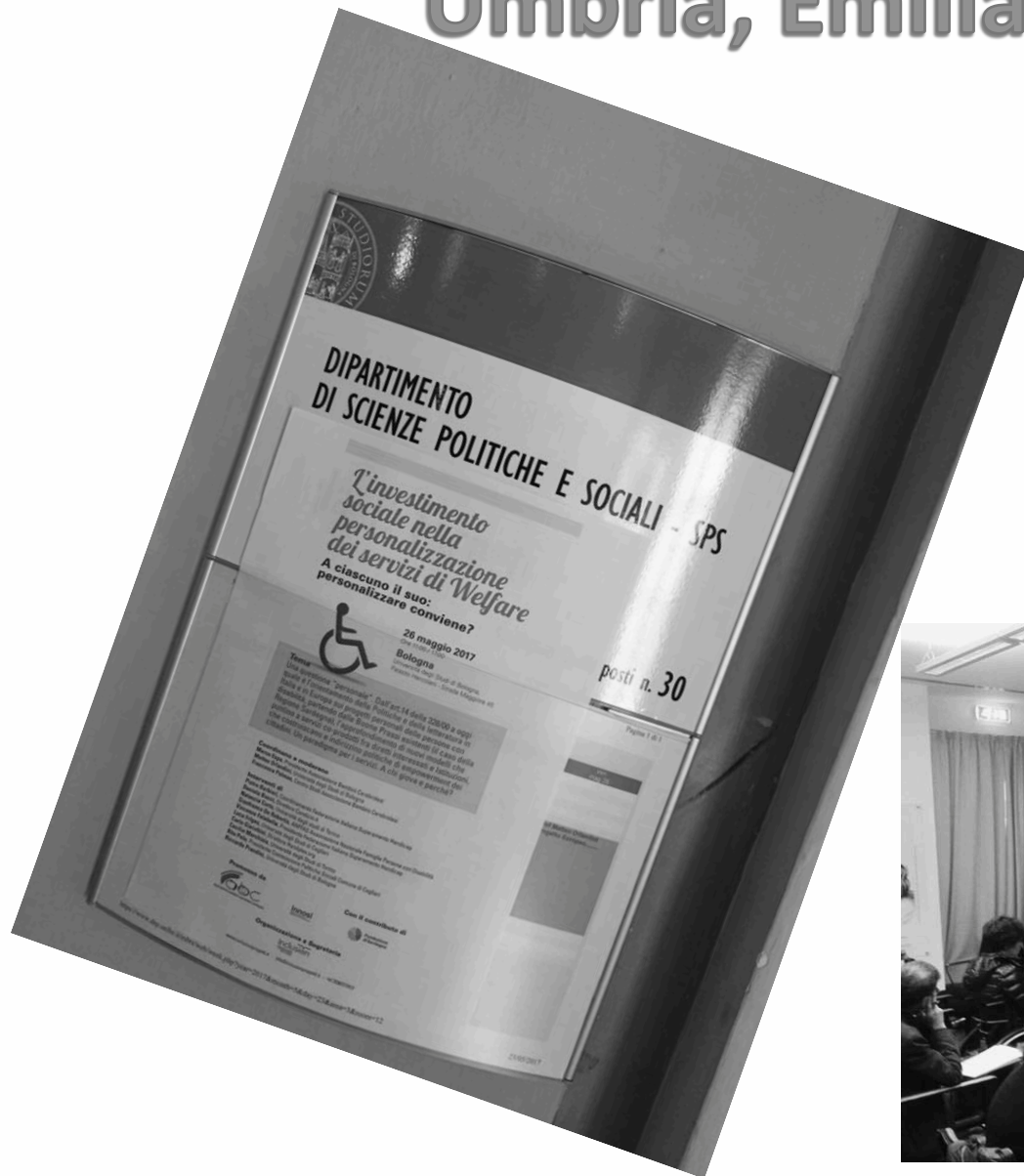
***In attesa di Conferma**

Lunedì 19 febbraio 2018

h. 17.00 - 19.30

Centro per l'Impiego - Eboli
Via Picentino 14

Umbria, Emilia Romagna...



Lombardia Ambito Garda...e Valle d'Aosta



AGB servizi
s.r.l.
ACB SERVIZI S.R.L.



Settore della Cultura e dei
Servizi alla Persona

**Piano Formativo Provinciale
2018
Aggregazione di Ambiti n. 3**

ALLEGATO 1 -PROGRAMMA DEL CORSO

AG0308 - “Il Progetto di Vita della persona con disabilità grave: dal durante noi al dopo di noi”.

Destinatari: Operatori sociali, responsabili, Assistenti sociali, Educatori enti gestori/cooperative, ASST e familiari del Distretto programmatico 3 (Ambiti: 9 Bassa bresciana centrale – 10 Bassa bresciana orientale – 11 Garda e 12 Valle Sabbia).

Programma:
1° lezione:

Il 1 luglio 21 – giugno 2022 ad Amburgo – giugno 2023 Malmö

The economic case for community care a regional authority perspective



RETHINK INSPIRE DARE
Community Care



30 JUNE - 2 JULY 2021 | HAMBURG

ESSC 2021: RETHINKING COMMUNITY CARE

European Social Services
Conference postponed to 2021

Read more.



RETHINKING THE FUTURE OF
COMMUNITY CARE
30 June - 1 July 2021 - Online

European
Social Services
Conference



The economic case for community care – a regional authority perspective

EVENT DETAILS

1. **Addressing the needs of vulnerable families in our communities**
Alfred Gixti, Foundation for Social Welfare Services (FSWS), Malta
2. **The economic case for community care – a regional authority perspective**
Marco Espa, ABC Associazione Cerebrolesi, Italy
3. **Only the lonely: Experiences from initiatives in a municipality in Denmark**
Jens Bejer Damgaard, Municipality of Holstebro, Denmark
4. **Personalising workforce development – Better outcomes for all.**
Jim Thomas, Skills for Care, United Kingdom



Marco Espa
ABC Associazione Bambini Cerebrolesi, Italy
with Francesca Palmas, Research Center ABC

Marco Espa Francesca Palmas
Associazione Bambini Cerebrolesi

less ▲

Malta 2023



26/05/23

Francesca Palmas ABC

46

La piattaforma informatica

DSS 162

Anno e variabili

Anno rilevazione
2013

Variabili categoriche
Età in classi

Variabili numeriche
Età

Definizione database

Applica filtro Ulteriori filtri

Età

- 0-3 anni
- 4-17 anni
- 18-35 anni
- 36-64 anni
- 65 anni e più

Punti totali

- Meno di 48
- Da 48 a 54
- Da 55 a 63

Sommario Grafici Serie storiche Mappe Statistiche aspetti Statistiche n.progetti

Andamento n.progetti

Show 10 entries Search:

Anno	Media finanziamenti ammessi	Totale finanziamenti ammessi	N. progetti
2010	€ 2.946	€ 91.001.677	30.889
2011	€ 3.532	€ 117.933.025	33.390
2012	€ 2.658	€ 96.158.133	36.173
2013	€ 2.694	€ 103.760.394	38.512

Showing 1 to 4 of 4 entries Previous 1 Next

Età in classi

Variabili numeriche

Finanziamento assegnato

Definizione database

Applica filtro

Ulteriori filtri

Età

- 0-3 anni
- 4-17 anni
- 18-35 anni
- 36-64 anni
- 65 anni e più

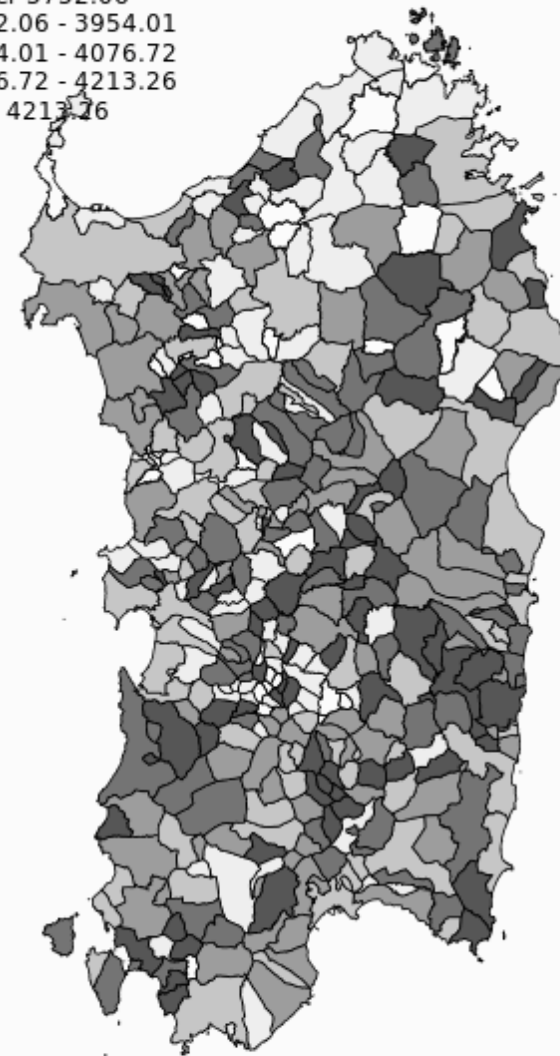
Punti totali

- Meno di 48
- Da 48 a 54
- Da 55 a 63
- Da 64 a 69
- Da 70 a 74
- Da 75 a 79
- Da 80 a 89
- Da 90 a 100

Genere

- Femmine
- Maschi

- under 3752.06
- 3752.06 - 3954.01
- 3954.01 - 4076.72
- 4076.72 - 4213.26
- over 4213.26



Anno 2013

Definizione database

Età

- 0-3 anni
- 4-17 anni
- 18-35 anni
- 36-64 anni
- 65 anni e più

Punti totali

- Meno di 48
- Da 48 a 54
- Da 55 a 63
- Da 64 a 69
- Da 70 a 74
- Da 75 a 79
- Da 80 a 89
- Da 90 a 100

Genere

- Femmine
- Maschi

Grafici

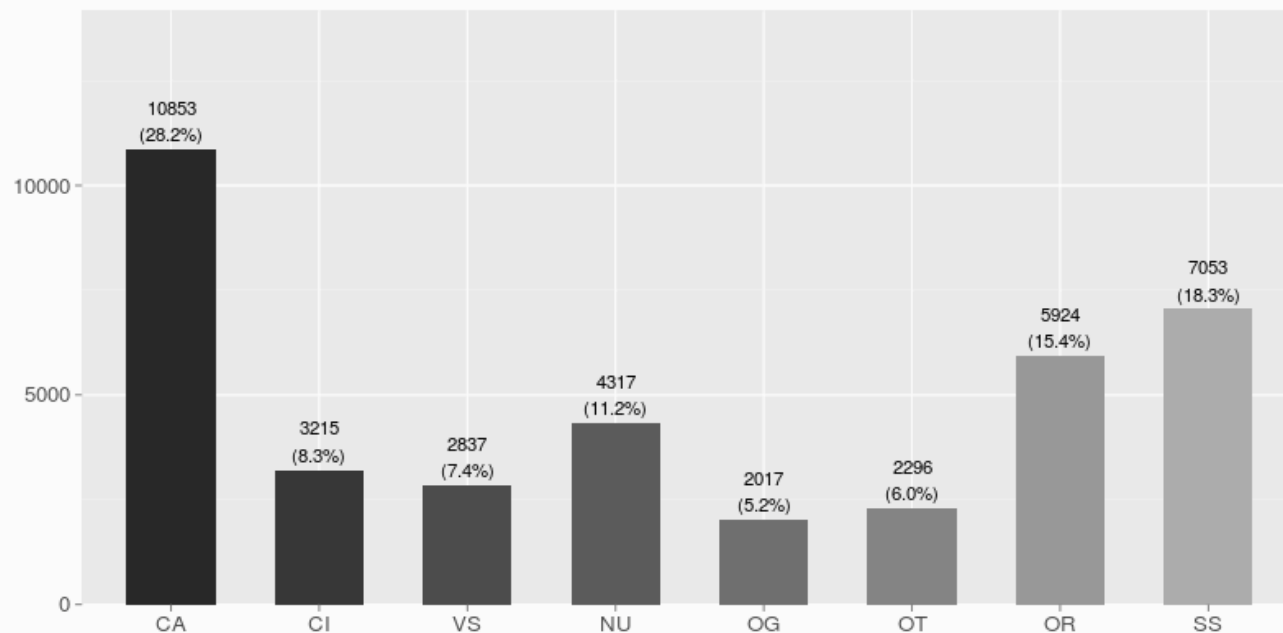
Mappe

Statistiche aspetti

Statistiche n.progetti

Tabella

Provincia





Le persone con disabilità e loro famiglie
protagoniste attive del cambiamento:
dall'assistenzialismo
ai percorsi personalizzati
e co-progettati

Qualche esempio di buone prassi.....

Davide, il primo laureato dell'ABC: dottore in Scienze Politiche all'Università di Milano, grazie anche al sostegno del progetto di vita indipendente con la L.162/98;



Mary.....Tesina prova d'esame: Carducci /Van Gogh

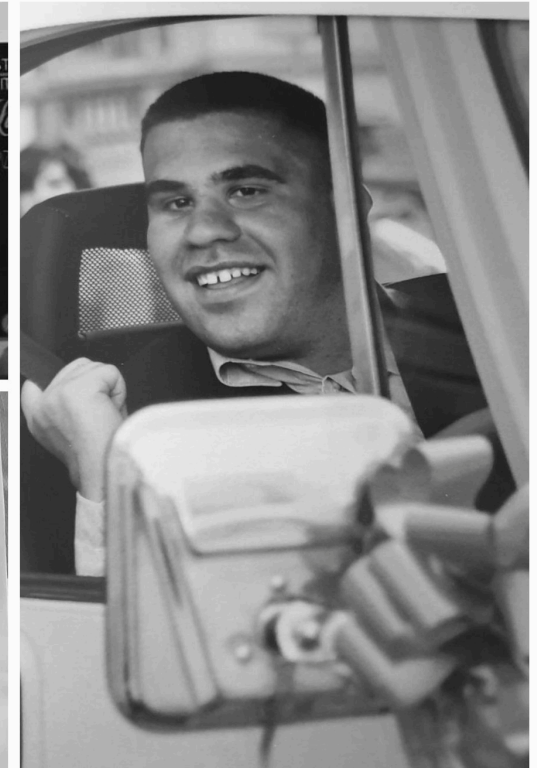


«Per me la **solitudine** è quando si vive in mezzo alla gente e nessuno parla la tua lingua, quando vorrei raccontare i miei sogni prima di dimenticarli, **quando voglio parlare con gli altri ma non mi aspettano**»

Paolo laureato in Lettere Università di Cagliari



Luca Laureato in Scienze della Comunicazione



Marco Liceo classico scientifico progetto Euclide chiama Madrid

Fabiana

**ha scritto il suo
primo libro**



Alessiolavora alla Locanda dei Buoni e Cattivi



Il processo e' partito dal basso

Partnership



Percorsi personalizzati e co-progettati: l'azione e i risultati di buona pratica di "welfare societario plurale"



- hanno generato un circolo virtuoso partecipato

la Convenzione Onu rappresenta
IL PERCORSO, IL PARADIGMA dalla SEGREGAZIONE → ALLA VITA
INDIPENDENTE

nell'ottica dei **DIRITTI UMANI**
e della non discriminazione in tutti gli ambiti della vita
terremoto culturale e scientifico

Disabilità condizione ordinaria degli esseri umani della propria esistenza
impone che la società ne tenga conto in ogni decisione e politica di sviluppo e
organizzazione dei sistemi, che devono essere di inclusione sociale

Un processo irreversibile dal quale non si può tornare indietro

Il Modello Sardegna: una buona pratica

- Tra le Buone Prassi nel Rapporto di monitoraggio del Piano d' Azione Nazionale per l' Inclusione Sociale 2003-2005 a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- BP - Buone pratiche e servizi innovativi per la famiglia nuove sinergie tra pubblico, privato e terzo settore Franco Angeli, Milano, 2006 a cura di Prandini/Donati (Università di Bologna) ricerca dell'Osservatorio Nazionale Famiglia (Ministero Welfare)
- 15° Conferenza Europea Conferenza Europea dei Servizi Sociali dell' European Social Network ESN (rete sociale europea di dirigenti dei servizi sociali e strutture associate) dal titolo: “Una opportunità per tutti: la sfida per i servizi socio-sanitari nell'Europa delle diversità” a Berlino seminario sull' attuazione della L.162 in Sardegna
- Aretè quadrimestrale Agenzia Governativa per le Onlus, n.2 2009.
- Handylex Press n.11-Anno 2
- Short Paper1/2014 Co-produzione, ridisegnare i servizi del welfare, di aiccon, a c. di M. Orlandini (Università di Bologna)

Importante novità: il Decreto 66/17 introduce il **raccordo** già nel PEI con il Progetto di Vita

Già a Scuola si programma e ci si raccorda con il Progetto Individuale della Persona



Personalizzare, co-progettare, includere: la qualità dei servizi sociali e scolastici per le persone con disabilità in Italia

I^a edizione Cagliari 2019

<http://www.inclusionprogetti.it/personalizzare-coprogettare-includere/>



Disegno di Legge “Delega al Governo in materia di disabilità” (A.C. 3347-A)

9.12.21



Parole chiave :

- Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato
- Approccio bio-psico-sociale e valutazione (ICF, barriere, facilitatori e sostegni)
- Semplificazione
- Autodeterminazione (i suoi desideri, le sue scelte....)
- Domiciliarità e vita indipendente
- Universal Design e Convenzione Onu
- Processi di deistituzionalizzazione
- Budget di progetto



5) previsione di un efficace e trasparente sistema di controlli sull'adeguatezza delle prestazioni rese, garantendo l'interoperabilità tra le banche di dati già esistenti, prevedendo anche specifiche situazioni comportanti l'irriducibilità nel tempo, fermi restando i casi di esonero già stabiliti dalla normativa vigente;

c) con riguardo alla valutazione multidimensionale della disabilità e alla realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato:

1) prevedere modalità di coordinamento tra le amministrazioni competenti per l'integrazione della programmazione sociale e sanitaria nazionale e regionale;

2) prevedere che la valutazione multidimensionale sia svolta attraverso l'istituzione e l'organizzazione di unità di valutazione multidimensionale composte in modo da assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni competenti in ambito sociosanitario e socio-assistenziale, ferme restando le prestazioni già individuate dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, concernente la definizione dei livelli essenziali di assistenza nel settore sanitario, pubblicato nel Supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017;

3) prevedere che la valutazione multidimensionale sia svolta tenendo conto delle indicazioni dell'ICF e dell'ICD e che definisca un profilo di funzionamento della persona, necessario alla predisposizione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e al monitoraggio dei suoi effetti nel tempo, tenendo conto delle differenti disabilità nell'ambito della valutazione;

4) prevedere che la valutazione multidimensionale assicuri, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta, l'elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali;

5) prevedere che il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato sia diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, individuando le barriere e i facilitatori che incidono

na comprensione delle misure e dei sostegni attivabili, al fine di garantire alla persona con disabilità, anche quando sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, la piena partecipazione alla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e all'attuazione dello stesso con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata;

7) prevedere che sia garantita comunque l'attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, al variare del contesto territoriale e di vita della persona con disabilità, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza degli enti locali e delle regioni ai sensi della normativa vigente;

8) assicurare che, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, l'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato coinvolga attivamente anche gli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione ai sensi degli articoli 55 e 56 del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117;

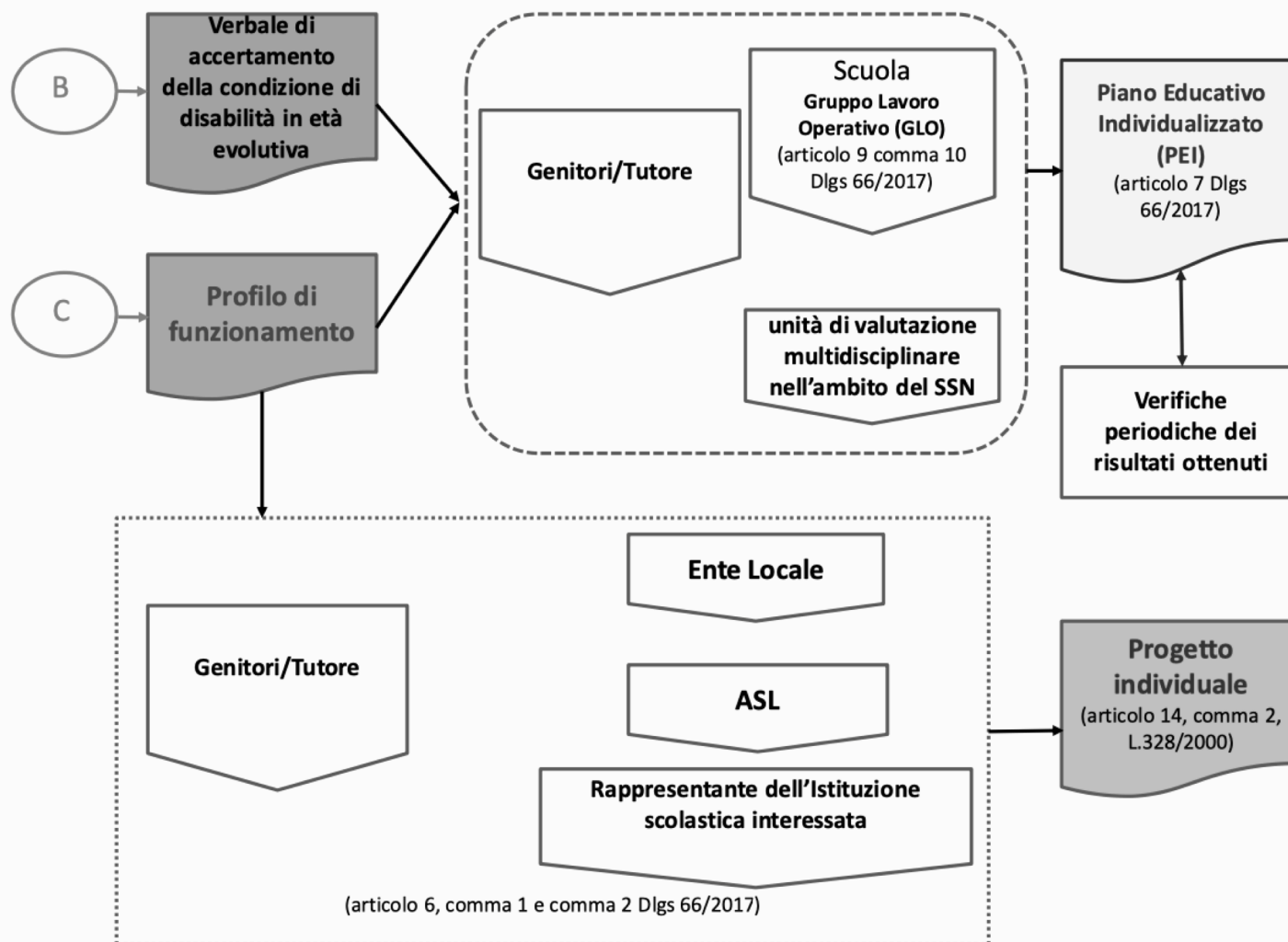
9) prevedere che nel progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato sia indicato l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, volte a dare attuazione al progetto medesimo, stabilendo ipotesi in cui lo stesso, in tutto o in parte, possa essere autogestito, con obbligo di rendicontazione secondo criteri predefiniti nel progetto stesso;

10) prevedere che, nell'ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, siano individuati tutti i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire il superamento delle condizioni di emarginazione e il godimento, su base di eguaglianza con gli altri, dei diritti e delle libertà fondamentali e che la loro attuazione sia garantita anche attraverso l'accomodamento ragionevole di cui all'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità;

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

12) prevedere che, nell'ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diretto ad

Figura 4 Redazione del Profilo di Funzionamento – documento propedeutico e necessario alla predisposizione del Piano Educativo Individualizzato PEI e del Progetto individuale (PI)



Lo sguardo pedagogico.....salvaguardare le unicità! Non «cos'ha..... ma chi è»

Lo sguardo di fondo
squisitamente
pedagogico. Servono carte
ben scritte – anzi descritte
- che hanno al centro non
l'adempimento ma una
spinta di impegno a farne
un progetto di inclusione
davvero utile

La qualità pedagogica
va fatta sul concreto,
giorno per giorno,
senza arenarsi su
compilazioni formali e
burocratiche



“Sembra sempre impossibile fino a quando non viene fatto ”

N.Mandela



Grazie per l'attenzione
abc@abcitalia.org
www.abcitalia.org
www.abcsardegna.org