

VITA INDIPENDENTE E PROGETTO INDIVIDUALE

Silvia Cutrera – AVI Roma

5 giugno 2023

CONTESTO NORMATIVO

- Il diritto a vivere in modo indipendente e ad essere inclusi nella comunità è sancito dall'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) che richiede agli Stati, che hanno sottoscritto il Trattato, di garantire che le persone con disabilità “abbiano l'opportunità di scegliere il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere, su base di uguaglianza con gli altri e non siano obbligate a vivere in un regime di vita particolare”.
- Per realizzare questo obiettivo devono essere forniti una serie di servizi “necessari per sostenere la vita e l'inclusione nella comunità, per prevenire l'isolamento o la segregazione”.
- Anche i servizi e le strutture tradizionali devono essere accessibili alle persone con disabilità “su base di uguaglianza” e “rispondenti ai loro bisogni”.
- L'articolo 19 è "uno degli articoli più ampi e intersettoriali" e fondamentale per l'attuazione della Convenzione in tutti gli articoli".
- Senza una vita indipendente, le persone con disabilità non possono esercitare molti altri diritti.
- La vita indipendente si realizza attraverso politiche della disabilità basate sui diritti umani.

ASSISTENZA PERSONALE

- L'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità richiede agli Stati parti di mettere in atto servizi di assistenza personale, affermando che le persone disabili devono "avere accesso a una serie di servizi di sostegno domiciliari, residenziali e di altro tipo, compresi quelli personali di assistenza necessaria per sostenere la vita e l'inclusione nella comunità e per prevenire l'isolamento o la segregazione dalla comunità".
- L'Assistenza Personale è uno degli strumenti che consente una vita indipendente che si concretizza attraverso stanziamenti in denaro destinati alle persone con disabilità la cui finalità è il pagamento dell'assistenza necessaria.
- L'assistenza personale dovrebbe essere fornita sulla base di una valutazione dei bisogni individuali e in base alla situazione di vita di ciascun individuo.
- Il budget assegnato per l'assistenza personale ai disabili deve essere congruo, in linea con le tariffe salariali vigenti in ciascun paese.
- Le persone con disabilità e/o chi le rappresenta, devono avere il diritto di assumere, formare e gestire le/gli assistenti con un sostegno adeguato e poter scegliere il modello di lavoro più adatto alle loro esigenze.

COMMENTO N. 5

- I Commenti generali, adottati dal Comitato CRPD, forniscono una guida autorevole agli Stati sottoscrittori e dovrebbero essere utilizzati da questi per interpretare i loro obblighi ai sensi della CRPD.
- Il Commento generale 5 dell'ottobre 2017 sul vivere in modo indipendente e sull'essere inclusi nella comunità stabilisce gli obblighi degli Stati Parte ai sensi dell'articolo 19 ed è fondamentale per promuovere l'attuazione pratica del diritto a una vita indipendente.
- Secondo il Commento generale 5, vivere in modo indipendente significa che “gli individui con disabilità sono dotati di tutti i mezzi necessari per consentire loro di esercitare la scelta e il controllo sulla propria vita e di prendere tutte le decisioni riguardanti la propria vita.
- L'autonomia personale e l'autodeterminazione sono fondamentali per una vita indipendente, compreso l'accesso ai trasporti, all'informazione, alla comunicazione e all'assistenza personale, al luogo di residenza, alla routine quotidiana, alle abitudini, al lavoro dignitoso, ai rapporti personali, all'abbigliamento, all'alimentazione, all'igiene e alla salute, alle attività religiose, attività culturali e diritti sessuali e riproduttivi”.

LINEE GUIDA SULLA DEISTITUZIONALIZZAZIONE

10 ottobre 2022

- Le linee guida integrano e devono essere lette congiuntamente al commento generale del Comitato n. 5 (2017) sul vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità (art. 19 della Convenzione). Hanno lo scopo di guidare e sostenere gli Stati parti nei loro sforzi per realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e ad essere incluse nella comunità, e servire come base per la pianificazione dei processi di deistituzionalizzazione e la prevenzione dell'istituzionalizzazione.
- Le linee guida attingono dalle esperienze delle persone con disabilità prima e durante la pandemia del coronavirus (COVID-19), che ha portato alla luce un'istituzionalizzazione diffusa, evidenziando l'impatto dannoso dell'istituzionalizzazione sui diritti e sulla vita delle persone con disabilità, e la violenza, l'abbandono, abusi, maltrattamenti e torture, comprese le restrizioni chimiche, meccaniche e fisiche, che subiscono nelle istituzioni.
- Le linee guida sono il risultato di un processo partecipativo, che ha visto sette consultazioni regionali organizzate dal Comitato. Hanno partecipato più di 500 persone con disabilità, comprese donne con disabilità, bambini con disabilità, sopravvissuti all'istituzionalizzazione e persone con albinismo, così come organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile.

Agenzia per la Vita Indipendente

- L'assistenza indiretta o autogestita, nasce come forma nuova sulla base delle richieste di associazioni di persone con disabilità a seguito della legge 162/98 art 1 co. c integrato negli art. 39 e 39 bis della legge quadro sull'assistenza, integrazione e tutela delle persone con disabilità.
- Viene istituita a Roma con DGC n. 1775/1999 e regolamentata con DGR Lazio 1169/2000 e 877/2002
- L'assistenza indiretta è lo strumento principale per realizzare una vita indipendente in quanto consente di scegliere operatori di fiducia con cui concordare in piena libertà tempi e modi di svolgimento del servizio in base alle esigenze individuali. È indirizzata a persone in grado di autodeterminarsi e a chi rappresenta le persone con disabilità non in grado di autodeterminarsi.

ATTIVITA' AVI

- L' Agenzia supporta i propri associati sulle procedure per l'accesso ai benefici economici e per l'assunzione dell'assistente personale, con particolare attenzione alle persone con disabilità non autosufficienti e nel rispetto del principio di autodeterminazione della persona e della sua famiglia attraverso l'ascolto attivo degli associati,
- Orienta la persona sui vari sostegni economici in materia di assistenza personale autogestita, descrivendo pregi e criticità;
- accompagna l'associato alla comprensione del ruolo di datore di lavoro, riflettendo sulle aspettative e le responsabilità;
- illustra le principali regole previste dal CCNL di riferimento per gli assistenti personali assunti da parte delle famiglie;
- acquisisce la documentazione necessaria per la predisposizione del contratto individuale di lavoro; predispone la proposta di contratto individuale di lavoro di assistenza personale
- procede nella comunicazione telematica INPS, sul portale del lavoro domestico, dell'assunzione dell'assistente personale scelto, alla variazione e cessazione; supporta la persona con disabilità e la sua famiglia nella gestione amministrativa del rapporto di lavoro (cedolini paga, contributi INPS, ecc.);
- fornisce all'associato ogni informazione utile sulle varie circostanze che si possono verificare durante il rapporto di lavoro assistenziale, nell'ottica di favorire la concordia fra la persona con disabilità, la sua famiglia e l'assistente
- fornisce l'accesso ad un portale di servizio, fruibile attraverso chiave di accesso riservata, dove sarà custodita la documentazione fornita, prelevabile dall'associato

Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio (LR 11/2016)

- **Art. 9 (Piano personalizzato di assistenza)**
- 1. Il piano personalizzato di assistenza, di seguito denominato piano personalizzato, è predisposto, d'intesa con il beneficiario, con il suo tutore legale o eventualmente con i suoi familiari, dal servizio sociale professionale di cui all'articolo 24, in collaborazione con le competenti strutture delle aziende sanitarie locali, al fine di coordinare ed integrare gli interventi, i servizi e le prestazioni del sistema integrato ed indica in particolare:
 - a) gli obiettivi da raggiungere;
 - b) la tipologia e l'intensità della risposta assistenziale;
 - c) le prestazioni da erogare, prevedendone la cadenza, la continuità, l'efficacia, la durata ed il costo;
 - d) le figure professionali coinvolte negli interventi;
 - e) l'indicazione di un responsabile della gestione coordinata degli interventi;
 - f) le modalità ed i parametri di valutazione degli interventi.
- 2. La Regione riconosce la piena integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, partendo da un'analisi completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità, attraverso piani individuali di cui all'articolo 14 della l. 328/2000.
- 3. Il piano personalizzato di assistenza, in presenza di bisogni complessi che richiedono l'intervento di diversi servizi ed operatori, è predisposto in base ad una valutazione multidimensionale della situazione della persona, tenendo conto della natura del bisogno, della complessità, dell'intensità e della durata dell'intervento assistenziale.

Il piano personalizzato a seguito della sua predisposizione iniziale, viene successivamente migliorato ed integrato attraverso la raccolta periodica delle valutazioni degli effetti espresse dall'assistito, dai suoi familiari o da chi ne eserciti la tutela.

Art. 12 (Politiche in favore delle persone con disabilità e delle persone con disagio psichico)

- 1. Il sistema integrato sostiene il diritto delle persone con disabilità o con disagio psichico alla piena integrazione e partecipazione sociale, anche favorendo l'esercizio della scelta da parte dei cittadini in situazione di grave disabilità.
 2. Le politiche in favore delle persone di cui al comma 1 sono perseguite anche con l'ausilio delle nuove tecnologie prioritariamente attraverso interventi e servizi riguardanti:
 - a) percorsi tendenti a rimuovere ogni forma di emarginazione sociale e ambientale dei nuclei familiari con persone con disabilità o disagio psichico a carico;
 - b) assistenza personale, per l'aiuto alla persona nella gestione della vita quotidiana, per l'accompagnamento, la mobilità, l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo;**
 - c) realizzazione di reti di sostegno e di strutture residenziali di tipo familiare all'interno della comunità, a favore di persone con grave disabilità e delle persone con sofferenza psichica prive di adeguato sostegno familiare per interventi del prima e del dopo di noi. In tale contesto sono promossi interventi ed azioni mirati alla fase del durante noi, al fine di garantire la progressiva presa in carico della persona con disabilità, anche grave, durante l'esistenza in vita dei genitori, rafforzando quanto previsto in tema di progetti individuali per le persone disabili nonché di favorire la deistituzionalizzazione dei servizi alla persona e assicurare la continuità di cura, la dignità e l'autonomia della persona con disabilità priva di sostegno familiare;

Art. 12 (Politiche in favore delle persone con disabilità e delle persone con disagio psichico)

- d) laboratori sociali integrati con altre forme di socializzazione disponibili nel territorio, per lo sviluppo dell'autonomia e l'inclusione sociale della persona, comprese le iniziative di agricoltura sociale di cui all'articolo 21, comma 4, lettera b);
- e) percorsi tendenti a promuovere la mobilità, la vita e l'abitare indipendente e ad acquisire la massima autonomia possibile, anche con la realizzazione di centri per la vita indipendente, gestiti direttamente da organizzazioni di persone con disabilità o con disagio psichico con il compito di promuovere e sostenere forme di auto-organizzazione e garantiti anche dopo l'eventuale decesso dei familiari di primo grado;
- f) sensibilizzazione della società e delle famiglie sui diritti delle persone con disabilità o con disagio psichico, anche attraverso interventi specifici di promozione nonché attraverso l'istituzione di uno sportello regionale presso la struttura regionale competente in materia di politiche sociali, volto a fornire informazioni e supporto tecnico alle associazioni dei familiari delle persone con disabilità e del volontariato sulle misure e i contributi previsti dai bandi regionali; [\(1.1\)](#)
- g) costituzione di gruppi di auto-mutuo-aiuto e di reti territoriali per il sostegno e lo sviluppo dell'associazionismo familiare;
- h) percorsi e servizi specifici per minori con disabilità o con disagio psichico che prevedano l'integrazione con i servizi scolastici, educativi e gli altri servizi sociali per minori, anche attraverso specifiche forme di sostegno e accoglienza in strutture dedicate, soprattutto nei casi di disabilità grave;
- i) percorsi di inserimento o reinserimento nel mondo del lavoro, anche attraverso la programmazione/la promozione di corsi di formazione e di qualificazione professionale;
- j) realizzazione e implementazione, laddove esistenti, di strutture diurne per persone con disabilità di età superiore ai diciotto anni, al fine di favorirne l'integrazione e la socialità...

....

GABRIELE MARONE

- <https://youtu.be/GcTw7WjVF24>

“PROMOZIONE DELLE POLITICHE A FAVORE DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ”

DELIBERAZIONE DEL CONSIGLIO REGIONALE LAZIO 25 MAGGIO 2022

- Art. 7 (Politiche, servizi e modelli organizzativi per l'autonomia, la vita indipendente e l'inclusione nella società)
- 1. La Regione riconosce l'uguale diritto di tutte le persone con disabilità di vivere in modo indipendente e a essere incluse nella collettività, con la libertà di scegliere su base di uguaglianza con gli altri. La Regione garantisce il pieno protagonismo delle persone con disabilità o di chi ne fa le veci nelle scelte che riguardano la loro vita o aspetti di essa, anche con l'obiettivo di superare ogni forma di segregazione.
- 2. La Regione promuove l'obiettivo di rendere la persona con disabilità protagonista della propria vita, partecipando, nella misura massima possibile, alle scelte della propria esistenza, supportata solo per gli interventi strettamente necessari dai soggetti a ciò autorizzati per l'esercizio delle responsabilità familiari o per altre forme di protezione giuridica.
- 3. La Regione promuove la vita indipendente, sostiene l'autodeterminazione delle persone con disabilità e individua nuovi percorsi per agevolare politiche dell'abitare che favoriscono l'autonomia delle persone, attraverso misure, interventi e modalità organizzative che concorrano al dignitoso permanere presso il proprio domicilio, o alla realizzazione del proprio progetto di vita all'esterno della famiglia di origine e, ove possibile, di percorsi di deistituzionalizzazione, attraverso il budget di salute, sviluppando l'integrazione socio-sanitaria fra gli stessi. Gli interventi e servizi di cui all'articolo 12 della l.r. 11/2016 sono erogati da strutture autorizzate e accreditate, in coerenza con l'esercizio del diritto di scelta dell'utente; vengono avviati progetti sperimentali e servizi innovativi nell'ambito della residenzialità sociale, del cohousing e di modelli abitativi solidali di cui all'articolo 11. Entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Regione regola i criteri di autorizzazione, funzionamento e le tariffe applicate a livello regionale.
- 4. La Regione, al fine di promuovere il nuovo modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, istituisce, secondo quanto disposto dall'articolo 12, comma 2, lettera e), della l.r. 11/2016, entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge, i centri per la vita indipendente, quali servizi gestiti dalle organizzazioni delle persone con disabilità stesse, con la funzione di sostegno all'informazione sui diritti, alla valutazione e autovalutazione del bisogno, di facilitazione alla predisposizione dei progetti personalizzati, all'empowerment personale sociale, anche come supporto all'assistenza personale autogestita ...

ESPERIENZE ITALIANE
LAZIO



LEGGE 227/21

- Approvata nel dicembre del 2021 la legge prevede la delega al Governo in materia di disabilità con la finalità di garantire alla persona con disabilità il riconoscimento della propria condizione tale da consentire l'esercizio dei suoi diritti civili e sociali ivi inclusi i diritti alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione per promuovere l'autonomia della persona con disabilità e il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.
- Il fulcro della legge riguarda la realizzazione del progetto individuale personalizzato e partecipato, costruito dopo una valutazione multidimensionale, diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte.

LEGGE 22 dicembre 2021, n. 227

I decreti legislativi intervengono nei seguenti ambiti:

- a) definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
- b) accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
- **c) valutazione multidimensionale della disabilità realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;**
- d) informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
- e) riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
- f) istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
- g) potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri;
- h) disposizioni finali e transitorie