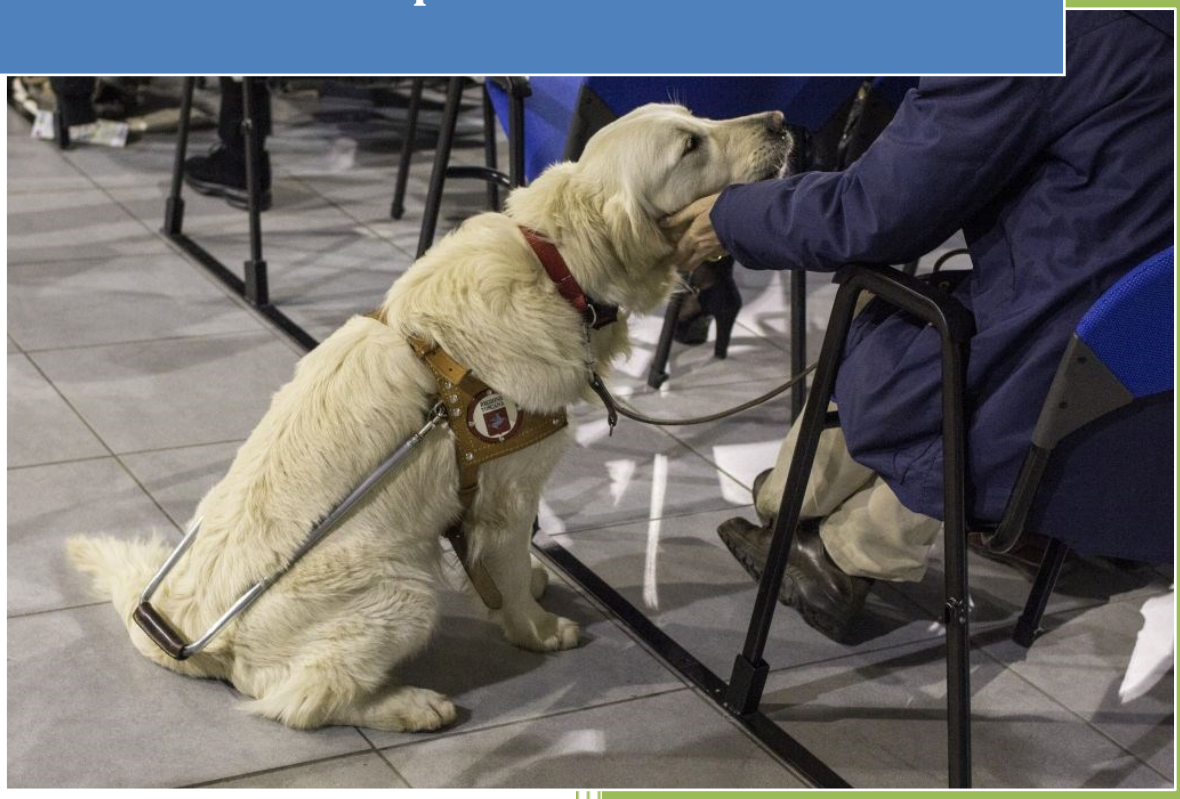
Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Schema di linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 (Vita indipendente ed inclusione nella società) della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Direzione Generale per l'Inclusione e le Politiche Sociali

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito dalla legge n. 18 del 3 marzo 2009 di ratifica ed esecuzione della Convenzione ONU sulla disabilità, rientra nell'ambito del c.d. "meccanismo di coordinamento" che gli Stati parti hanno l'obbligo di designare al fine di promuovere e monitorare l'attuazione della Convenzione ai sensi dell'art. 33, par.1.
L'Osservatorio presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, o dal Sottosegretario delegato opera in ordine:

- alla promozione dell'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, siglata a New York il 13 dicembre 2006;
- alla predisposizione di un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;
- alla promozione della raccolta di dati statistici e della realizzazione di studi e ricerche sul tema;
- alla predisposizione della relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità.

Nell'ambito dell'Osservatorio è istituito un Comitato tecnico scientifico con finalità di analisi e di indirizzo scientifico al cui interno operano otto Gruppi di lavoro con il compito di approfondire particolari tematiche che vanno a coprire tutti i principali ambiti di riferimento indicati dalla Convenzione ONU.

In particolare, questo lavoro è frutto dell'attività svolta dal **Gruppo di lavoro 2**: *Autonomia, vita indipendente e empowerment della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio sanitarie di contrasto alla disabilità.*

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Direzione Generale per l'inclusione e le Politiche Sociali
Via Fornovo, 8 – 00192 Roma
Tel. (+39) 0646834132
Segreteria.ond@lavoro.gov.it

ISFOL
Corso d'Italia, 33
00198 Roma
Tel. (+39) 06854471
Fax (+39) 0685447334
Segreteria.ond@isfol.it

Schema di linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 (Vita indipendente ed inclusione nella società) della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Giugno 2016

INDICE

Tavola dei contenuti....5
Premessa....6
1. Le definizioni generali....7
2. I principi....9
3. Le raccomandazioni....10
3.1 Premessa....10
3.2 Interventi e servizi....12
3.3 Trasferimenti in denaro....24
3.4 Strutture....29
3.5 Sostegni e servizi per l'abitare....33
4 Verso buone prassi e modelli organizzativi....39
4.1 I progetti di vita indipendente attraverso l'assistenza personale autogestita e i servizi di supporto all'empowerment....40
4.2 I progetti di sostegno all'abitare in autonomia anche in forma co-housing....44
4.3 I progetti per i servizi e i sostegni integrati per l'autonomia personale, l'inclusione sociale e la vita indipendente....47

TAVOLA DEI CONTENUTI

Premessa	Viene illustrato l'inquadramento generale del lavoro di redazione svolto, l'origine e le finalità dello stesso che consiste in uno linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 (Vita indipendente ed inclusione nella società) della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
1. Le definizioni generali	Raccoglie le definizioni dei concetti principali adottate nella redazione del documento; in larga misura sono definizioni riprese dalle disposizioni vigenti oppure congruenti con le stesse; l'intento è quello della condivisione e uniformità semantica.
2. I principi	Vengono ribaditi i principi assunti nella redazione dello schema coerenti con le indicazioni dell'articolo 19 nella sua completa estensione.
3. Le raccomandazioni	È il capitolo centrale e portante del documento poiché operativamente tenta di declinare in termini di raccomandazioni le indicazioni dell'articolo 19.
3.1 Premessa	Illustra la metodologia adottata: uso del *"Nomenclatore degli interventi e servizi sociali"* redatto dal CISIS per omogeneità al linguaggio usato dai servizi e dalle Regioni, su cui si applicano le raccomandazioni ex articolo 19.
3.2 Interventi e Servizi	Descrizione degli interventi e servizi e correlate raccomandazioni ex articolo 19.
3.3 Trasferimenti in denaro	Descrizione delle diverse forme di trasferimenti in denaro e correlate raccomandazioni ex articolo 19.
3.5 Strutture	Descrizione delle diverse strutture diurne e non residenziali e correlate raccomandazioni ex articolo 19.
3.5 Sostegni e Servizi per l'abitare	Si superano le definizioni previste dal citato "Nomenclatore" a proposito di strutture residenziali per fornire indicazioni e raccomandazioni relative ai sostegni all'abitare e ai servizi per l'abitare coerenti con la Convenzione ONU
4. Verso le buone prassi e i modelli organizzativi	Si definiscono macro-criteri utili alla successiva individuazione di indicatori di qualità (sistema, processo, esiti) delle politiche, dei servizi e dei sostegni.

PREMESSA

L'obiettivo 1 del Gruppo 2 – Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità - è fissato nella definizione delle linee comuni per l'applicazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU (Vita indipendente ed inclusione nella società), fissando i criteri guida per la concessione dei contributi, la programmazione degli interventi e servizi e la redazione dei progetti individuali.

Il programma di lavoro adottato prevede uno sforzo di elaborazione e di analisi condivise volte a individuare:

- le definizioni generali;
- i principi generali ed una essenziale declinazione degli stessi;
- le raccomandazioni per l'accesso e il funzionamento delle misure, dei servizi, dei sostegni per la vita indipendente congruenti con l'articolo 19 della Convenzione ONU;
- le buone prassi e i possibili modelli organizzativi (anche analizzando i progetti sperimentali in essere).

Su tale schema generale il Gruppo ha articolato i suoi lavori. Nel documento che segue ne sono riportate le riflessioni, le raccomandazioni e le conclusioni.

1. LE DEFINIZIONI GENERALI

L'elaborazione di definizioni certe non è solo la condizione preliminare per una *"buona tecnica regolamentare"* ma rappresenta l'essenziale necessità di condividere il senso e la valenza dei termini centrali e più ricorrenti usati nel documento. Le "definizioni" non sono i principi, i criteri o le raccomandazioni, ma intendono circoscrivere e delineare l'asettico perimetro dei principiali concetti ai fini di un condiviso uso semantico degli stessi.

Ai fini del presente documento si adottano le seguenti definizioni:

1. le *"persone con disabilità"* sono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali 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, CRPD).* Nel riconoscimento della disabilità trovano evidenza le eventuali maggiori intensità di sostegno.

2. per *"discriminazione fondata sulla disabilità"* si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare - in modo diretto, indiretto o omissivo - il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole *(art. 2, CRPD).*

3. per *"segregazione"* si intende ogni situazione in cui alle persone con disabilità e ai loro familiari sia preclusa la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, dove, come e con chi vivere o siano costrette in una particolare sistemazione o situazione di isolamento *(rif. art. 19 lettera a), CRPD).*

4. per *"vita indipendente"* si intende il pieno godimento del diritto di tutte le persone con disabilità a vivere incluse nella società, con la stessa libertà di scelta e partecipazione delle altre persone. Tale diritto è garantito favorendo l'accesso ad una serie di servizi a domicilio e non e ad altri sostegni, compresa l'assistenza personale, anche autogestita, necessari per consentire alle persone con disabilità di vivere incluse nella società e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; ciò comporta che servizi e strutture destinati a tutta la popolazione siano messi a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate alle loro specificità (*rif. art. 19, CRPD).*

5. per *"progetto personale"* si intende un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da una valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.

6. per *"progetto per la vita indipendente"* si intende un progetto personale in cui prevalga la redazione diretta della persona con disabilità che lo richiede, o di chi la rappresenta, l'autogestione dell'assistenza personale, con le finalità di attuare le proprie scelte di vita nel perseguimento della massima autonomia e inclusione;

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

8. per *"assistenza indiretta"* si intende l'erogazione alla persona di trasferimenti economici in sostituzione di servizi o prestazioni di norma assicurati da enti pubblici in modalità diretta, anche convenzionata o accreditata.

9. per *"assistenza personale autogestita"* si intende una forma organizzativa dell'assistenza gestita, secondo il principio dell'autodeterminazione, direttamente dalla persona, o da chi lo rappresenta, che sceglie l'assistente personale e ne coordina l'attività sotto la propria responsabilità e per le proprie esigenze, contrattualizzando la prestazione nelle forme previste dalla legge; essa si basa su specifici trasferimenti economici erogati dall'ente pubblico;

10. per *"consulenza alla pari"* si intende una relazione di aiuto fra persone che si trovino nella medesima situazione di vita, ad esempio la condizione di disabilità; il consulente, forte di una maggiore esperienza nella soluzione di situazioni specifiche svolge una funzione di modello di ruolo contribuendo alla maggiore consapevolezza e alla promozione della capacità (*empowerment*) nella persona che richiede supporto; tale dinamica tra pari non esclude la possibilità di ricorrere anche alla collaborazione e al supporto a figure professionali.

11. per *"sostegni per l'abitare"* si intendono le misure, gli interventi, le 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, o a percorsi di deistituzionalizzazione.

12. per *"servizi per l'abitare"* si intendono le modalità organizzative che garantiscono soluzioni abitative e di supporto alla persona alternativi alla permanenza presso il domicilio originale o familiare.

2. I PRINCIPI

Nel perseguimento dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e in particolare nella programmazione e nella realizzazione di politiche, servizi e prestazioni, non solo di ambito sociale ma qualsiasi servizio rivolto alla collettività, si assumono i seguenti principi ispiratori:

1. alle persone con disabilità deve essere garantito il diritto di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi, inclusi ed in particolare quelli che le riguardano direttamente, nonché alla gestione di tutti i servizi di cui fruiscono in quanto cittadini;

2. il diritto alla vita indipendente, così come sancito dall'articolo 19 della Convenzione ONU, riguarda tutte le persone con disabilità a prescindere dalla tipologia di menomazione o dalla gravità o dall'età o dalla piena capacità di autodeterminazione, fatta salva una aggiuntiva attenzione rivolta alle persone con necessità di sostegno intensivo; l'esigibilità del diritto alla vita indipendente alle persone non in grado o parzialmente in grado di autodeterminarsi deve essere garantito anche con l'accessibilità ai servizi e alle informazioni e l'eventuale accompagnamento alla scelta consapevole;

3. le persone con disabilità hanno diritto a scegliere liberamente dove, come e con chi vivere evitando ogni situazione segregante o di esclusione o di isolamento; le strutture, i servizi, gli interventi o le situazioni, direttamente o indirettamente segreganti, sono progressivamente esclusi dalle politiche pubbliche, a favore di soluzioni che concorrono a realizzare il progetto di vita, la sua autodeterminazione e autonomia e a supportare l'ambiente familiare della persona;

4. il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone non si esaurisce con una mera erogazione in denaro o nella fornitura di uno specifico servizio, ma è garantito dall'approntamento, in tutti i servizi per la collettività, di strategie e modelli organizzativi consolidati, continuativi, flessibili e calibrati sul progetto personale di ciascuno, orientato alla sua inclusione;

5. il dovere da parte dello Stato e delle istituzioni territoriali di compiere ogni sforzo mirato alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità che vivono in strutture segreganti, intervenendo sia nella direzione di garantire adeguate dimissioni dalle strutture in parola, sia nel divieto alla realizzazione di nuove strutture che riproducano situazioni segreganti vietandone l'accreditamento istituzionale e, conseguentemente, qualsivoglia finanziamento diretto o indiretto.

3. LE RACCOMANDAZIONI

3.1 PREMESSA

Come più volte ribadito l'articolo 19 della Convenzione sancisce *"il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società."*. Gli Stati devono, inoltre, assicurare che *"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."* Inoltre gli Stati devono garantire che *"le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione.".*

Devono pertanto essere condivisi e adottati principi che orientino l'elaborazione di politiche e programmi e criteri che condizionino la gestione dei servizi e delle prestazioni, in modo che essi garantiscano il perseguimento della vita indipendente.

Va detto che la concreta adozione di questi principi intende impattare su:

- la qualità dei servizi e delle prestazioni già esistenti nella direzione di quanto espresso dall'articolo 19 della Convenzione ONU;
- la realizzazione dei progetti personali e dei progetti per la vita indipendente poiché deve essere garantita l'opportunità di attingere ad una più ampia gamma di servizi e di prestazioni se questi rispondono a specifici criteri;
- la realizzazione di servizi più specifici e innovativi per la vita indipendente, quali ad esempio l'assistenza personale autogestita o progetti di vivere in autonomia.

Ogni progetto personale, assuma esso la modalità allocativa di un budget di cura (di salute, personal budget) o di un progetto di vita indipendente, può infatti prevedere anche la combinazione di più elementi (servizi, prestazioni dirette o indirette, di tipo sociale, sociosanitario, sanitario, delle reti informali, familiari o di vicinato).

È noto nell'elaborazione del presente documento come la dizione sub lettera c) dell'articolo 19 ("i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni") sia oggetto di motivate contestazioni della formula adottata in sede di traduzione.
Il realtà i termini originali *"community services"* sono stati tradotti con *"servizi e strutture sociali"* anziché con un più congruente e corretto *"servizi per la collettività"*. Ed in effetti tale indicazione permea l'intera Convenzione.
Purtuttavia questo documento, anche per una motivata e iniziale necessità di focalizzazione, affronta il già ampio ambito dei servizi sociali destinati a tutta popolazione, intendendo ripensare – in questa prima fase – alla loro riorganizzazione in funzione del dettato della Convenzione ONU.
In tal senso appare opportuno, nel fissare le raccomandazioni in parola, riferirsi a strumenti tassonomici già condivisi e che sono patrimonio comune dei sistemi dei servizi in ambito regionale e locale, anche se tali

strumenti, nella loro evoluzione, dovranno assumere a riferimento, in modo esplicito e cogente, il più attuale linguaggio e i principi della Convenzione ONU.

Nella elencazione che segue si adottano le definizioni indicate nel *"Nomenclatore degli interventi e servizi sociali"* redatto dal CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici geografici e statistici) nella sua ultima edizione disponibile (2013).
Merita ricordare che il CISIS è un'associazione tra le Regioni e le Province Autonome che si è costituita nel 1989 in qualità di organo tecnico della Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province Autonome per le materie Sistemi Informatici, Geografici e Statistici.

Non sfugge in sede di elaborazione del presente documento come nel Nomenclatore ricorrano, come già detto, degli elementi di linguaggio non aderenti alla Convenzione ONU (es. integrazione vs inclusione). Tuttavia di tale Nomenclatore si assumono le aree degli *"Interventi e servizi"* e dei *"Trasferimenti in denaro".* Per la parte relativa alle *"Strutture"* si assume invece la sola parte afferente a i *"Centri diurni"* escludendo la categoria dei *"Presidi residenziali",* oggetto di diverso approfondimento in questo stesso documento – e attribuendo la più congrua definizione di *"Servizi per l'abitare"* - e adottando riferimenti di diversa origine e premesse più adeguate allo spirito e al linguaggio della CRPD.
Per ogni tipo di servizio si riporta:

- il codice (CISIS)
- la denominazione (CISIS)
- la descrizione (CISIS)
- la pertinenza e i criteri minimi di rispetto dell'articolo 19 (CRPD).

Resta inteso che il mancato rispetto delle indicazioni dell'articolo 19 da parte di uno specifico servizio o intervento non ne censura lo svolgimento, ma ne rende - per logica - incongruo il richiamo in qualsivoglia progettazione (personale o generale) che persegua l'autonomia personale e la vita indipendente.
Trasversalmente a tutti i servizi, gli interventi, i trasferimenti analizzati si indica operativamente l'applicazione di due principi fondanti della stessa Convenzione ONU:

- l'*empowerment*, e cioè il pieno coinvolgimento delle persone nella scelte che riguardano la loro vita o aspetti di essa;
- il *mainstreaming* nella programmazione e nell'erogazione dei servizi; ciò vale anche per i servizi, *interventi*, trasferimenti che non riguardano direttamente la disabilità, ma che devono garantire attenzione e flessibilità tali da essere fruibili ed accessibili anche a persone con disabilità.

Per ciascun intervento e per ciascun servizio si forniscono congruentemente alcune raccomandazioni.

3.2 INTERVENTI E SERVIZI

Segretariato sociale, informazione e consulenza per l'accesso alla rete dei servizi [A][1]

Segretariato sociale/porta unitaria per l'accesso ai servizi [A1]

Servizio di informazione rivolto a tutti i cittadini, fornisce notizie sulle risorse locali e sulle prassi per accedervi, in modo da offrire un aiuto per la corretta utilizzazione dei servizi sociali.

Raccomandazioni:

- garantire l'accessibilità delle informazioni anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a forme di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- includere nelle informazioni tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative.

Sportelli sociali tematici [A2]

Attività di consulenza e orientamento per specifici target e aree di interventi sociali compresa la tutela legale.

Raccomandazioni:

- garantire l'accessibilità delle informazioni anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- includere nelle informazioni tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative;
- favorire nell'area della disabilità l'adozione di forme di consulenza alla pari.

Telefonia sociale [A3]

Servizio di aiuto telefonico rivolto ai cittadini per orientare , informare e favorire la comunicazione con il sistema dei servizi territoriali.

Raccomandazioni:

- garantire l'accessibilità delle informazioni anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- includere nelle informazioni tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative;
- favorire nell'area della disabilità l'adozione di forme di consulenza alla pari.

[1] Nella successiva esposizione (capitoli 3.2, 3.3, 3.4) si riprendono fra parentesi quadra le codifiche e in corsivo le definizioni del *"Nomenclatore degli interventi e servizi sociali"* redatto dal CISIS (Centro interregionale per i sistemi informatici geografici e statistici) nella sua ultima edizione disponibile (2013).

Centri di ascolto tematici [A4]

Servizio a bassa soglia per attività di primo ascolto, informazione e orientamento (es. persone senza dimora, persone che si prostituiscono, stranieri con problemi di integrazione, problematiche di disagio sociale).

Raccomandazioni:

- garantire l'accessibilità delle informazioni anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- includere nelle informazioni tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative;
- favorire nell'area della disabilità l'adozione di forme di consulenza alla pari.

Prevenzione e Sensibilizzazione [B]

Attività di informazione e sensibilizzazione [B1]

Interventi di informazione e di sensibilizzazione rivolti a tutti i cittadini, per favorire la conoscenza dei potenziali rischi sociali.

Raccomandazioni:

- garantire l'accessibilità delle informazioni anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- considerare nella individuazione dei rischi oggetto di informazione e sensibilizzazione la condizione di disabilità o di particolari minorazione come ulteriore elemento di connotazione (esempio: dipendenza dal gioco d'azzardo e assunzione di farmaci per particolari patologie).

Attività di prevenzione [B2]

Interventi di prevenzione di possibili forme di disagio dei cittadini, con lo scopo di assicurare un miglior livello di vita sul piano fisico ed emozionale.

Raccomandazioni:

- considerare le persone con disabilità quali particolari destinatari dei medesimi interventi di prevenzione di ulteriori disagi;
- considerare anche per le persone con disabilità l'obiettivo di assicurare un miglior livello di vita sul piano fisico ed emozionale quand'anche l'intervento potesse apparire non correlabile alla disabilità stessa;
- accessibilità e fruibilità delle campagne di informazione anche per le persone con disabilità di natura cognitiva o intellettiva o sensoriale.

Unità di strada [B3]

Servizi continuativi finalizzati alla prevenzione del rischio erogati in situazioni che si svolgono in strada.

Raccomandazioni:

- considerare il potenziale rischio plurimo delle persone con disabilità, in particolare intellettiva e nell'ambito della salute mentale;
- evitare interventi coattivi o segreganti;
- considerare il rischio di esclusione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Pronto intervento sociale [C]

Pronto intervento sociale [C1]

Interventi attivati per offrire sostegno a specifici target, in particolare persone senza dimora e adulti in situazioni di emergenza sociale, anche attraverso unità mobili di strada che offrono servizi di prima assistenza (distribuzione indumenti, pasti caldi, informazioni, accompagnamento a centri di accoglienza, ecc.).

Raccomandazioni:

- considerare in modo prioritario le persone con disabilità quali particolari destinatari dei medesimi interventi di prevenzione di ulteriori disagi;
- garantire l'accessibilità delle informazioni anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- includere nelle informazioni tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative;
- evitare trattamenti coattivi o segreganti;
- considerare il rischio di esclusione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Attività di servizio sociale di supporto alla persona alla famiglia e rete sociale [D]

Servizio sociale professionale [D1]

Complesso insieme di interventi attivati in favore di persone singole, famiglie, gruppi e comunità, per la prevenzione, il sostegno ed il recupero di situazioni di bisogno e la promozione di nuove risorse sociali. Comprende, tra l'altro, le funzioni di presa in carico, progettazione, valutazione e monitoraggio, funzione sociale per la Valutazione Multidimensionale, inserimenti in strutture residenziali e centri diurni.

Raccomandazioni:

- superare la ristrettezza del concetto di presa in carico adottando il principio della piena partecipazione della persona o di chi la rappresenta all'assunzione delle decisioni che la riguardano e del coinvolgimento nella programmazione personale;
- la redazione di qualsivoglia progetto che riguardi la vita della persona è elaborato con la piena

partecipazione e l'adesione della persona stessa o di chi la rappresenta;

- la valutazione delle condizioni personali e delle condizioni di disabilità viene prioritariamente effettuata con modalità bio-psico-sociali e solo eventualmente (e successivamente) economiche;
- la scelta di dove, come e con chi abitare spetta alla persona direttamente interessata o a chi la rappresenta;
- le informazioni, rese in modalità accessibili e comprensibili, fornite alla persona devono contenere tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative.

Interventi di supporto per il reperimento di alloggi [D2]

Interventi finalizzati a garantire a persone singole o a nuclei familiari in stato di bisogno l'accesso ad una abitazione. In questa categoria rientrano le attività del settore sociale per l'assegnazione di case di edilizia residenziale pubblica e i servizi di intermediazione per il reperimento alloggi.

Raccomandazioni:

- nell'assegnazione di case di edilizia popolare vanno ragionevolmente considerate e ponderate soluzioni che consentano alla persona con disabilità il massimo dell'autonomia all'interno dell'abitazione e il massimo di inclusione con l'ambiente sociale di riferimento;
- deve essere ragionevolmente consentito il massimo margine di scelta fra soluzioni diverse;
- deve essere ragionevolmente realizzato, in relazione al diritto di libertà di scelta della persona con disabilità e al mantenimento delle relazioni sociali acquisite, l'adeguamento di alloggi di edilizia residenziale pubblica già assegnati, prima di attuare il trasferimento della persona in altro alloggio accessibile;
- nei servizi di intermediazione per il reperimento di alloggi e nell'assegnazione di alloggi di proprietà e/o nelle disponibilità dei Comuni ed Enti locali, si deve tener prioritariamente in considerazione il rischio di impoverimento e di esclusione plurima derivante dalla condizione di disagio economico e di disabilità.

Servizio per l'affidamento dei minori [D3]

Attività di supporto per favorire l'accoglienza (a tempo pieno o parziale) di un minore in un nucleo familiare qualora la famiglia di origine sia momentaneamente impossibilitata a provvedervi in modo adeguato, anche in collaborazione con l'Autorità Giudiziaria.

Raccomandazioni:

- nell'affidamento dei minori con disabilità vanno previsti e garantiti i supporti adeguati agli affidatari in relazione alle specifiche necessità educative e di mantenimento, garantendo percorsi facilitati nell'attivazione dei servizi educativi e di supporto presenti nel territorio;
- nell'affidamento del minore figlio di genitori con disabilità si deve escludere a priori ogni elemento di pregiudizio basato sulla disabilità stessa;
- nel coprogettare l'affido con la famiglia d'origine i servizi devono mettere in campo tutte le alternative possibili per fare in modo che i disagi derivanti dalla disabilità non siano di impedimento al ruolo genitoriale e quindi la famiglia non sia costretta a chiedere l'affido;
- nel valutare una segnalazione all'autorità giudiziaria i servizi devono escludere ogni pregiudizio basato sulla disabilità;

- la valutazione e il monitoraggio nell'affidamento del minore con disabilità deve escludere, in ogni sua fase, qualsiasi pregiudizio basato sulla disabilitàstessa.

Servizio per l'adozione nazionale e internazionale di minori [D4]

Attività volta a proteggere e tutelare la crescita del minore in stato di abbandono attraverso l'accoglienza definitiva in un nuovo nucleo familiare.

Raccomandazioni:

- nell'adozione di minori con disabilità vanno previsti e garantiti i supporti adeguati ai genitori adottivi in relazione alle specifiche necessità educative e di mantenimento, garantendo percorsi facilitati nell'attivazione dei servizi educativi e di supporto presenti nel territorio;
- nell'iter di adozione in cui gli adottanti siano coppie di persone con disabilità (uno o entrambi i genitori adottanti) si deve escludere, in ogni sua fase, qualsiasi pregiudizio basato sulla disabilità stessa.

Servizio di mediazione familiare [D5]

Servizio di sostegno alla coppia in fase di separazione o già separata, con figli minori.

Raccomandazioni:

- accordare maggiore attenzione al particolare sovraccarico di condizioni nelle situazioni in cui sia presente disabilità (uno o entrambi i genitori, uno o più figli) e ai successivi rischi di emarginazione o isolamento.

Interventi di sostegno alla genitorialità [D6]

Interventi di sostegno alle funzioni genitoriali (anche attraverso colloqui, incontri, titoli sociali).

Raccomandazioni:

- accordare maggiore attenzione al carico educativo ed assistenziale dei genitori di persone con disabilità, anche in epoca prenatale;
- accordare maggiore attenzione ai superiori oneri economici derivanti dalla disabilità e all'indotto rischio di impoverimento;
- accordare maggiore attenzione ai particolari maggiori carichi per i genitori con disabilità;
- prevedere forme di sostegno che consentano ai genitori di persone con disabilità di vivere con completezza il loro ruolo in modo paritario anche verso gli eventuali altri figli che non abbiano disabilità;
- prevedere forme di sostegno che consentano ai genitori con disabilità di figli con disabilità di vivere con completezza il loro ruolo genitoriale, attivando supporti, sostegni e trasferimenti economici adeguati.

Servizio di accoglienza di adulti e anziani [D7]

Attività di intermediazione e supporto per favorire l'accoglienza, alternativa al ricovero in strutture residenziali, per individui che non possono essere adeguatamente assistiti nell'ambito della propria famiglia.

Raccomandazioni:

- la scelta di dove, come e con chi abitare spetta alla persona direttamente interessata o a chi la rappresenta;
- da prevedere formule che consentano l'abitare in autonomia, evitando l'istituzionalizzazione, tramite l'attivazione di un sistema di servizi e/o trasferimenti, oltre l'attivazione e la promozione di reti formali e informali;
- prevedere formule e/o servizi innovativi che consentano di realizzare l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone disabili.

Integrazione sociale [E]

Interventi per l'integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio [E1]

Interventi finalizzati alla piena integrazione sociale dei soggetti deboli o a rischio di emarginazione. Sono incluse per esempio le borse lavoro pensionati e le attività per l'attivazione del servizio di "nonno vigile" se considerato nell'ambito sociale, i corsi di lingua italiana per gli immigrati.

Raccomandazioni:

- garantire l'inclusione di persone con disabilità in contesti comuni a qualsiasi altro cittadino, assicurando, se del caso, interventi di mediazione o di supporto;
- adottare prioritariamente i concetti di abilitazione/riabilitazione e capacitazione della persona con disabilità in relazione alla sua specifica situazione;
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Attività ricreative di socializzazione [E2]

Interventi di utilizzo del tempo libero organizzati per rispondere a bisogni di socializzazione e comunicazione delle persone in stato di disagio e per promuovere occasioni di incontro e conoscenza tra italiani e stranieri. Vi è compresa l'organizzazione di soggiorni climatici o termali rivolti in particolare ai soggetti fragili.

Raccomandazioni:

- garantire l'inclusione di persone con disabilità in contesti comuni a qualsiasi altro cittadino, assicurando, se del caso, interventi di mediazione o di supporto;
- garantire le condizioni per la piena partecipazione delle persone con disabilità a qualsiasi attività ricreativa;
- evitare situazioni segreganti o di isolamento basate sulla disabilità;
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Servizi di mediazione culturale [E3]

Interventi atti a garantire l'accesso paritario in ambito scolastico, sociale e lavorativo delle persone straniere e nomadi.

Raccomandazioni:

- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di

persona con disabilità.

- prevedere supporti adeguati in relazione alle specifiche condizioni della persona disabile, quali per esempio servizi di mediazione culturale che tengano anche conto delle limitazioni sensoriali, intellettive ecc.

Servizio di mediazione sociale [E4]

Interventi atti a favorire la gestione di conflitti sociali tra cittadini (conflitti di condominio, di strada) a favorire la tolleranza, l'integrazione e il vivere civile.

Raccomandazioni:

- considerare il maggiore rischio derivante dalla condizione di persona con disabilità e dalla convivenza in contesti ad alta conflittualità o insicurezza sociale.
- garantire l'accessibilità al servizio anche nel caso di utenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione - anche nella forma della consulenza alla pari - o a strumenti di lettura facilitata.

Interventi e servizi educativo-assistenziali e per il supporto all'inserimento lavorativo [F]

Sostegno socio-educativo scolastico [F1]

Interventi mirati a favorire il processo di integrazione nelle strutture educative e scolastiche dei minori con problemi sociali (in particolare dei ragazzi disabili e dei minori stranieri).

Raccomandazioni:

- la scelta del percorso scolastico non deve essere in alcun modo condizionata dalla disabilità dello studente;
- garantire l'accessibilità delle informazioni sui percorsi scolastici anche nel caso di studenti con minorazioni sensoriali e a persone con limitazioni di natura cognitiva e relazionale, se del caso ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- includere nelle informazioni sui percorsi scolastici tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative;
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante, di minore straniero adottato e di persona con disabilità.

Sostegno socio-educativo territoriale [F2]

Interventi di sostegno destinati ai soggetti a rischio di emarginazione e alle relative famiglie, erogati in strutture o in luoghi di aggregazione spontanea, per il raggiungimento della massima autonomia personale e sociale. Vi sono comprese persone con disagio mentale o senza dimora.

Raccomandazioni:

- garantire percorsi di educazione all'autonomia personale, in particolare rivolti a persone con disabilità di origine intellettiva e relazionale, sia in funzione dell'inclusione sociale che dell'abitare in autonomia;
- considerare il rischio di esclusione plurima derivante dalle contestuali condizioni di migrante, di

minore straniero e di persona con disabilità.

Sostegno socio-educativo domiciliare [F3]

Interventi di sostegno destinati ai soggetti a rischio di emarginazione e alle relative famiglie, erogati a domicilio per il raggiungimento della massima autonomia personale e sociale. Vi sono comprese persone con disagio mentale.

Raccomandazioni:

- garantire percorsi di educazione all'autonomia personale, in particolare rivolta a persone con disabilità di origine intellettiva e relazionale, sia in funzione dell'inclusione sociale che dell'abitare in autonomia;
- l'ingresso nel nucleo familiare di operatori esterni deve essere preceduto dalla scelta e dalla condivisione dei diretti interessati che devono mantenere la possibilità di chiedere (ragionevolmente) il cambio dell'operatore qualora ricorrano situazioni di disagio o di attrito;
- le informazioni, rese in modalità accessibili e comprensibili, fornite alla persona, o a chi la rappresenta, devono contenere tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative a questo servizio in modalità indiretta;
- prevedere, al fine di garantire la realizzazione del percorso di emancipazione della persona disabile, anche eventuali adeguati supporti alle famiglie, anche in integrazione con gli altri servizi di sostegno alla genitorialità, in relazione al maggior carico educativo e al maggior rischio di esclusione.

Supporto all'inserimento lavorativo [F4]

Interventi mirati a incentivare l'inserimento e il reinserimento lavorativo di soggetti disabili o a rischio di emarginazione comprese persone con disagio mentale o senza dimora.

Raccomandazioni:

- la redazione di qualsivoglia progetto che riguardi la vita della persona, quindi anche il lavoro, è elaborato con la partecipazione e l'adesione della persona stessa o di chi la rappresenta;
- la scelta relativa all'accettazione di una specifica attività lavorativa spetta alla persona direttamente interessata o a chi la rappresenta e deve essere adottata nel suo pieno rispetto;
- le informazioni relative al lavoro, rese in modalità accessibili e comprensibili, fornite alla persona, o a chi la rappresenta, devono contenere tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative;
- correlare gli interventi di supporto all'inclusione lavorativa e di promozione dell'occupabilità con i servizi di trasporto e di aiuto personale extradomiciliare, anche in modalità indiretta, e con gli aspetti di abilitazione/riabilitazione e utilizzo di ausili da parte della persona disabile.

Interventi volti a favorire la permanenza al domicilio [G]

Nota: tale macroarea prevede una serie di interventi rispetto alla permanenza a domicilio; altri interventi in questa direzione sono previsti nell'area dei trasferimenti monetari. Manca tuttavia una specifica voce/servizio cui siano espressamente riconducibili esperienze di "abitare in autonomia" o di sostegno all'abitare cioè di soluzioni in cui le persone con disabilità vivano in contesti che riproducono l'ambiente familiare, oppure di sostegno alla permanenza presso il proprio domicilio o alla scelta di un domicilio diverso da quello della famiglia di origine.
Tali soluzioni non possono che essere il frutto di una progettazione personale adeguatamente supportata e che ricorre alle diverse forme di servizi e/o trasferimenti già in essere, o anche innovativi, recuperandone le necessarie risorse.
Su tali modalità organizzative si rimanda agli approfondimenti trattati nel successivo capitolo *"Sostegni e servizi per l'abitare"* che ne declina i principi generali e le indicazioni operative generali.

Assistenza domiciliare socio-assistenziale [G1]

Servizio rivolto a persone con ridotta autonomia, o a rischio di emarginazione, che richiedono interventi di cura e di igiene della persona, di aiuto nella gestione della propria abitazione, di sostegno psicologico, di assistenza sociale e/o educativa a domicilio.

Raccomandazioni:

- la redazione di qualsivoglia progetto che riguardi la vita della persona è elaborato con la partecipazione e l'adesione della persona stessa o di chi la rappresenta;
- l'ingresso nel nucleo familiare di operatori esterni deve essere preceduto dalla scelta e dalla condivisione dei diretti interessati che devono mantenere la possibilità di chiedere (ragionevolmente) il cambio dell'operatore qualora ricorrano situazioni di disagio o di attrito;
- l'accesso a questo servizio non può essere escluso a priori da parte chi già fruisca dei servizi sub G2 e G5, anche in una logica di integrazione sociosanitaria, e sub H, I e L;
- le informazioni, rese in modalità accessibili e comprensibili, fornite alla persona, o a chi la rappresenta, devono contenere tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative a questo servizio;
- incentivare soluzioni di "abitare in autonomia" che riproducano l'ambiente familiare, sia in assenza che in presenza del nucleo di riferimento;
- prevedere servizi e interventi, anche innovativi, che consentano alla persona disabile e alla sua famiglia di attivare, recuperare, mantenere e promuovere l'autonomia della persona con disabilità;
- prevedere servizi di supporto alla persona disabile e alla sua famiglia che consentano di realizzare la continuità assistenziale nel caso di interventi di emergenza sanitaria e in continuità con i servizi sub G2, e sub H, I e L;

Assistenza domiciliare integrata con servizi sanitari [G2]

Prestazioni socio-assistenziali e sanitarie (cure mediche o specialistiche, infermieristiche, riabilitative) erogate "a domicilio" a persone non autosufficienti o di recente dimissione ospedaliera, per evitare ricoveri impropri e mantenere il paziente nel suo ambiente di vita.

Raccomandazioni:

- la redazione di qualsivoglia progetto o programmazione che riguardi la vita della persona è elaborato con la partecipazione e l'adesione della persona stessa o di chi la rappresenta;
- l'ingresso nel nucleo familiare di operatori esterni deve essere preceduto dalla scelta e dalla condivisione dei diretti interessati che devono mantenere la possibilità di chiedere (ragionevolmente) il cambio dell'operatore qualora ricorrano situazioni di disagio o di attrito;
- le informazioni, rese in modalità accessibili e comprensibili, fornite alla persona, o a chi la rappresenta, devono contenere tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative a questo servizio;
- sia assicurata la formazione, la qualificazione e la valorizzazione del ruolo dei caregiver familiari o di operatori/assistenti scelti direttamente dalla persona con disabilità relativamente ad attività di valenza sanitaria;
- l'accesso a questo servizio non può essere escluso a priori da parte di chi già fruisca dei servizi sub G1 e G5, anche in una logica di integrazione sociosanitaria, e sub H, I e L.

Servizi di prossimità/buon vicinato/gruppi di auto-aiuto [G3]

Forme di solidarietà (anche associative) fra persone fragili (anziani soli, coppie di anziani, disabili adulti, migranti), appartenenti allo stesso contesto (condominio, strada, quartiere), finalizzate al reciproco sostegno nella risposta ai disagi e problemi quotidiani.

Raccomandazioni:

- promuovere la nascita e lo sviluppo delle reti informali anche in un'ottica di supporto all'abitare in autonomia, favorendo l'empowerment delle persone con disabilità e delle comunità entro le quali vivono.

Telesoccorso e teleassistenza [G4]

Interventi tempestivi 24 ore su 24 rivolti a utenti in situazione di emergenza o di improvvisa difficoltà

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile e deve poter essere agevolmente attivato anche da persone con disabilità intellettiva o sensoriale;
- nei servizi di telesoccorso e teleassistenza deve essere assicurato il rispetto alla privacy;
- l'erogazione di questo servizio non può essere esclusa a priori a utenti che già fruiscono di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G o di altri servizi Centri e attività diurne (L).

Assegnazioni economiche per il sostegno della domiciliarità e dell'autonomia personale [G5]

Si considerano i benefici economici a favore delle persone non autosufficienti o disabili secondo l'area di appartenenza degli utenti. Tra gli altri sono individuabili: VOUCHER = provvidenza economica a favore di persone non autosufficienti e disabili, versata solo nel caso in cui le prestazioni siano erogate da "caregiver" professionali. ASSEGNO DI CURA = incentivazione economica finalizzata a garantire a soggetti persone non autosufficienti e a disabili gravi o gravissimi, la permanenza nel nucleo familiare o nell'ambiente di appartenenza, evitando il ricovero in strutture residenziali.

BUONO SOCIO-SANITARIO = sostegno economico a favore di persone in difficoltà erogato nel caso in cui l'assistenza sia prestata da un "caregiver" familiare. ASSEGNAZIONI PER PROGETTI finalizzati alla vita indipendente o alla promozione dell'autonomia personale.

Raccomandazioni:

- la redazione di qualsivoglia progetto o programmazione che riguardi la vita della persona è elaborato con la partecipazione e l'adesione della persona stessa o di chi la rappresenta;
- l'accesso a questo servizio non può essere escluso a priori da parte di chi già fruisca dei servizi sub G1 e G2;
- in particolare: i progetti per la vita indipendente possono coincidere con un trasferimento economico all'interessato che gestisce in proprio l'assistenza personale senza intermediazione alcuna, ma con rendicontazione delle spese sostenute in relazione al proprio progetto concordato con l'ente erogatore;
- in particolare anche i progetti personalizzati di sostegno alla domiciliarità e autonomia personale che quindi prevedono e possono includere assistenza personale, sostegno al nucleo familiare nel compito di assistenza, cura e educazione, assistenza educativa in funzione dell'autonomia personale (alla comunicazione ed autonomia) possono essere concessi e gestiti in modalità di gestione indiretta, con trasferimento economico e con rendicontazione delle spese sostenute in relazione al proprio progetto concordato con l'ente erogatore;
- in particolare: sono promossi sportelli tematici in grado di offrire supporto alla gestione, anche amministrativa, dei progetti di vita indipendente;
- le diverse forme di assegnazione di contributi possono essere combinate a fronte di una specifica progettazione personale e combinate anche con altre forme di trasferimento o di supporto;
- le informazioni, rese in modalità accessibili e comprensibili, fornite alla persona, o a chi la rappresenta, devono contenere tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative a questo servizio.

Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio [G6]

Interventi rivolti a persone parzialmente non autosufficienti o a rischio di emarginazione.

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile anche a persone con disabilità o non autosufficienti che abbiano scelto di abitare in autonomia;
- l'erogazione di questo servizio non può essere esclusa a priori a utenti che già fruiscono di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Servizi di supporto [H]

Mensa sociale [H1]

Erogazione di pasti caldi a soggetti con un reddito inferiore al minimo vitale e che si trovano in condizioni disagiate.

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile anche a persone con disabilità;
- gli eventuali locali destinati al servizio devono rispondere ai principi dell'Universal design (equità, flessibilità, semplicità, percettibilità, tolleranza all'errore, contenimento dello sforzo fisico, misure e spazi sufficienti);
- l'erogazione di questo servizio non può essere esclusa a priori a utenti che già fruiscono di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L);
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Trasporto sociale [H2]

Mezzi di trasporto (pubblici o privati) volti a garantire lo spostamento di persone a ridotta mobilità.

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile alle persone con disabilità, ragionevolmente anche in autonomia e anche se prive di accompagnatore, senza che sia ristretto a particolari motivi del viaggio (es. solo terapie, solo scuola, solo lavoro) ed erogato con la maggiore flessibilità oraria possibile;
- l'erogazione di questo servizio non può essere preclusa a priori a utenti che già fruiscono di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L);
- fornire informazioni utili alla scelta consapevole di eventuali soluzioni alternative erogate anche in modalità indiretta.

Distribuzione beni di prima necessità (pasti, medicinali, vestiario ecc.) [H3]

Sono interventi organizzati abitualmente in luoghi prefissati (es, stazione, ecc.) dove avviene la distribuzione, da non confondersi con gli interventi per l'emergenza. (Possono essere effettuati anche con una unità mobile).

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile anche a persone con disabilità e rispondere quindi ai principi dell'Universal design (equità, flessibilità, semplicità, percettibilità, tolleranza all'errore, contenimento dello sforzo fisico, misure e spazi sufficienti);
- l'erogazione di questo servizio non può essere esclusa a priori a utenti che già fruiscono di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L);
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Servizi per l'igiene personale [H4]

Disponibilità di docce o locali per provvedere all'igiene personale di persone senza dimora o che si trovano in condizioni particolarmente disagiate.

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile anche a persone con disabilità e rispondere quindi ai principi dell'Universal design (equità, flessibilità, semplicità, percettibilità, tolleranza all'errore,

contenimento dello sforzo fisico, misure e spazi sufficienti);

- l'erogazione di questo servizio non può essere esclusa a priori a utenti che già fruiscono di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G);
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

3.3 TRASFERIMENTI IN DENARO

Trasferimenti in denaro [I]

Trasferimenti per il pagamento di rette [IA]

Retta per asili nido [IA1]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per asili nido, micro-nidi e le sezioni 24-36 mesi aggregate alle scuole . Sono compresi i contributi erogati per la gestione dei servizi al fine di contenere l'importo delle rette.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L) e educativi (F);

Retta per servizi integrativi per la prima infanzia [IA2]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per i servizi integrativi previsti all'art.5 della legge 285/97.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G)o di altri servizi diurni (L) e educativi (F);

Retta per servizi integrativi per la prima infanzia: servizi erogati in contesto domiciliare [IA2.1]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per i servizi integrativi previsti all'art.5 della legge 285/97. In particolare i contributi erogati per la gestione dei servizi in contesto domiciliare.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in

denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L) e educativi (F).

Retta per servizi integrativi per la prima infanzia: spazi gioco [IA2.2]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per i servizi integrativi previsti all'art. 5 della legge 285/97. In particolare sono compresi i contributi erogati per la frequenza a spazi gioco.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L) e educativi (F).

Retta per servizi integrativi per la prima infanzia: centri bambini genitori [IA2.3]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per i servizi integrativi previsti all'art.5 della legge 285/97. In particolare sono compresi i contributi erogati per la frequenza a centri bambini efamiglie.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Retta per centri diurni di protezione sociale [IA3]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per centri diurni con funzioni socio-educative e/o di protezione sociale (cfr. LA4).

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L) e educativi (F).

Retta per centri diurni semiresidenziali sociosanitari e socio-riabilitativi [IA4]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per centri diurni semiresidenziali sociosanitari e socio-riabilitativi (cfr. LC1 e LC2).

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Retta per altre prestazioni in centri di aggregazione [IA5]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per attività di aggregazione ludico-sportiva (cfr. LA1, LA2 e LA3).

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Retta per prestazioni residenziali [IA6]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la copertura della retta per l'accoglienza in strutture residenziali di tipo socio assistenziale e socio sanitario. Sono compresi i contributi erogati a strutture residenziali al fine di contenere l'importo delle rette e per l'integrazione delle rette per minori ospitati in centri residenziali.(cfr. da MA1 a MA15).

Raccomandazioni:

- il contributo deve essere erogato all'interno di un percorso decisionale nel quale è determinante la scelta della persona con disabilità, o di chi la rappresenta, orientata comunque ad evitare situazioni di segregazione o isolamento;
- includere nelle informazioni relative a tale trasferimento economico tutti gli elementi utili all'esercizio della libertà di scelta o della scelta fra soluzioni alternative.

Retta per prestazioni residenziali in centri estivi [IA7]

Interventi per garantire all'utente in difficoltà economica la coperture della retta per strutture comunitarie comprendenti le colonie, i campeggi, i centri ricreativi a carattere stagionale, i soggiorni climatici o termali (cfr. MB1).

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Trasferimenti per attivazione di servizi [IB]

Contributi per servizi alla persona [IB1]

Sostegno economico rivolto a persone parzialmente non autosufficienti o a rischio di emarginazione, che richiedono interventi di cura e di igiene della persona.

Raccomandazioni:

- il servizio deve essere accessibile anche a persone con disabilità o non autosufficienti che abbiano scelto di abitare in autonomia;
- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo

trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Contributi economici per cure o prestazioni sanitarie [IB2]

Sostegno economico alle persone in difficoltà per spese mediche o, più in generale, per prestazioni sociali a rilevanza sanitaria. In questa categoria rientra l'esenzione del ticket sanitario, qualora sia a carico del Comune/Comuni, e il contributo per l'acquisto di protesi e ausili (anziani e disabili).

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L).

Contributi economici per servizio trasporto e mobilità [IB3]

Sostegni economici erogati a persone a ridotta mobilità (disabili, anziani), inclusi i contributi per i cani guida.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L);
- considerare il maggior rischio di esclusione sociale delle persone disabili nel loro specifico ambiente di vita e non solo il grado di limitazione funzionale.

Contributi economici per l'inserimento lavorativo [IB4]

Interventi economici a sostegno di percorsi di transizione al lavoro o di servizi all'inserimento lavorativo. In questa categoria rientrano borse lavoro, tutoraggio e altre forme di sostegno.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L).

Contributi economici per l'affidamento familiare di minori [IB5]

Contributi in denaro alle famiglie che accolgono temporaneamente minori con problemi familiari.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Contributi economici per l'accoglienza di adulti e anziani [IB6]

Contributi in denaro alle famiglie che accolgono temporaneamente disabili, adulti in difficoltà e anziani.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Contributi per favorire interventi del Terzo Settore [IB7]

Trasferimenti in denaro, non destinati alla realizzazione di uno specifico servizio, erogati a enti e/o associazioni del privato sociale.

Raccomandazioni:

- non pertinente con l'articolo 19 della CRPD; i contributi erogati non possono essere in conflitto con i principi espressi dalla CRPD.

Integrazioni al reddito [IC]

Buoni spesa o buoni pasto [IC1]

Sostegni economici che consentono di acquistare generi alimentari o consumare pasti negli esercizi in convenzione.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G) o di altri servizi diurni (L).

Contributi economici per i servizi scolastici [IC2]

Sostegni economici per garantire all'utente in difficoltà l'inclusione scolastica nell'infanzia e nell'adolescenza. Vi sono comprese le agevolazioni su trasporto e mensa scolastica riconosciute alle famiglie bisognose.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Contributi economici erogati a titolo di prestito/prestiti d'onore [IC3]

Prestiti destinati a fronteggiare situazioni transitorie di lieve difficoltà economica, concessi da istituti di credito

convenzionati con gli enti pubblici, a tasso zero per il beneficiario, basati sull'impegno dello stesso alla restituzione.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Contributi economici per alloggio [IC4]

Sussidi economici ad integrazione del reddito individuale o familiare per sostenere le spese per l'alloggio, per l'affitto e per le utenze.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

Contributi economici a integrazione del reddito familiare [IC5]

Sussidi economici, anche una tantum, ad integrazione del reddito di persone bisognose. Vi sono compresi gli interventi per persone con disagio mentale e senza dimora.

Raccomandazioni:

- dato il potenziale impoverimento derivante dalla condizione di disabilità, l'erogazione di questo trasferimento non può essere escluso a priori a utenti che già fruiscono di altri "trasferimenti in denaro" (I) o di altri "servizi di supporto" (H) o di altri "interventi volti a favorire la permanenza al domicilio" (G).

3.4 STRUTTURE

Centri e attività diurne [L]

Centri con funzione educativo-ricreativa [LA]

Ludoteche [LA1]

Centri di attività educative e ricreative rivolte a bambini/ragazzi in età prescolare e di scuola dell'obbligo.

Raccomandazioni:

- promuovere l'accesso alla struttura da parte di bambini/ragazzi con disabilità o figli di genitori con disabilità al fine da un lato di favorire l'inclusione, dall'altro di garantire l'esercizio di una adeguata genitorialità in un contesto non riservato o speciale.

Centri di aggregazione sociali [LA2]

Centri di aggregazione per giovani e anziani nei quali promuovere e coordinare attività ludico-ricreative, sociali, educative, culturali e sportive, per un corretto utilizzo del tempo libero.

Raccomandazioni:

- promuovere la nascita e lo sviluppo delle reti informali anche in un'ottica di supporto a percorsi di autonomia, favorendo l'empowerment delle persone con disabilità e delle comunità entro le quali vivono.

Centri per le famiglie [LA3]

Il centro per le famiglie è un servizio a sostegno dello scambio d'esperienze tra famiglie con figli. Esso si configura come un contenitore ed un catalizzatore d'opportunità e di risorse della comunità, per l'assistenza "tra e alle famiglie". Il personale impegnato nel Centro ha solo un ruolo di regia, con il compito di coordinare e coadiuvare le attività , che sono svolte con il protagonismo attivo delle famiglie: qualora, nel Centro, siano organizzate le attività di mediazione familiare e di sostegno alla genitorialità, queste sono comprese in D5 e D6.

Raccomandazioni:

- favorire l'esercizio di una adeguata genitorialità in un contesto non riservato o speciale in una relazione paritaria con altre famiglie della comunità di riferimento;
- favorire la partecipazione delle famiglie con maggiore carico educativo ed assistenziale (esempio: genitori di persone con disabilità, anche in epoca prenatale; genitori con disabilità; genitori con disabilità di figli con disabilità) per vivere con completezza il loro ruolo genitoriale;
- promuovere la nascita e lo sviluppo delle reti informali anche in un'ottica di supporto a percorsi di autonomia, favorendo l'empowerment delle persone con disabilità e delle comunità entro le quali vivono.

Centri diurni di protezione sociale [LA4]

Centro diurno socio-educativo per bambini e adolescenti e Centri diurni con funzione di protezione sociale: centri sociali di tipo aperto, che svolgono attività di sostegno, socializzazione e recupero per minori, persone con disabilità, anziani, tossicodipendenti o altre persone con disagio sociale (senza dimora, persone con disagio mentale).

Raccomandazioni:

- evitare situazioni segreganti o di isolamento basate sulla disabilità favorendo piuttosto l'inclusione di persone con disabilità in contesti comuni a qualsiasi altro cittadino, assicurando, se del caso, interventi di mediazione o di supporto;
- integrare la partecipazione a tali strutture con percorsi di educazione all'autonomia personale e partecipazione anche ad altri contesti onde evitare processi diisolamento.

Centri diurni estivi [LA5]

Centri organizzati per attività ricreative, sportive, educative che si svolgono nel periodo estivo.

Raccomandazioni:

- garantire l'inclusione di persone con disabilità in contesti comuni a qualsiasi altro cittadino, assicurando, se del caso, interventi di mediazione o di supporto senza costi aggiuntivi per il singolo;
- garantire le condizioni per la piena partecipazione delle persone con disabilità a qualsiasi attività ricreativa;
- evitare situazioni segreganti o di isolamento basate sulla disabilità;
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Asili e servizi per la prima infanzia [LB]

Asilo Nido [LB1]

Servizio rivolto alla prima infanzia per promuovere lo sviluppo psico-fisico, cognitivo, affettivo e sociale del bambino e offrire sostegno alle famiglie nel loro compito educativo, aperto per almeno 5 giorni e almeno 6 ore al giorno per un periodo di almeno 10 mesi all'anno. Rientrano sotto questa tipologia gli asili nido pubblici, gli asili nido aziendali, i micro-nidi e le sezioni primavera aggregate alle scuole d'infanzia.

Raccomandazioni:

- accordare maggiore attenzione al carico educativo ed assistenziale dei genitori di persone con disabilità, anche in epoca prenatale;
- accordare maggiore attenzione ai superiori oneri economici derivanti dalla disabilità e all'indotto rischio di impoverimento;
- accordare maggiore attenzione ai particolari maggiori carichi per i genitori con disabilità;
- prevedere forme di sostegno che consentano ai genitori di persone con disabilità di vivere con completezza il loro ruolo in modo paritario anche verso gli eventuali altri figli che non abbiano disabilità;
- prevedere forme di sostegno che consentano ai genitori con disabilità di figli con disabilità di vivere con completezza il loro ruolo genitoriale, attivando supporti, sostegni e trasferimenti economici adeguati.

Servizi integrativi o innovativi per la prima infanzia [LB2]

In questa categoria rientrano i servizi previsti all'art.5 della legge 285/97 e i servizi innovativi.

Raccomandazioni:

- garantire l'inclusione di minori con disabilità in contesti comuni a qualsiasi altro bambino, assicurando, se del caso, interventi di mediazione o di supporto senza costi aggiuntivi per il singolo derivanti dalla condizione di disabilità;
- garantire il pieno accesso alle innovazioni organizzative anche ai nuclei in cui sia presente una persona con disabilità (minore o genitore);
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Servizi integrativi o innovativi per la prima infanzia: servizi educativi in contesto domiciliare [LB2.1]

Servizi e interventi educativi, previsti all'art.5 della legge 285/97, per piccoli gruppi di bambini di età inferiore a 3 anni realizzato con personale educativo qualificato presso una civile abitazione o contesto domiciliare.

Raccomandazioni:

- garantire il pieno accesso alle innovazioni organizzative anche ai nuclei in cui sia presente una persona con disabilità (minore o genitore) senza costi aggiuntivi per il singolo derivanti dalla condizione di disabilità;
- considerare il rischio di discriminazione plurima derivante dalla condizione di migrante e di persona con disabilità.

Servizi integrativi o innovativi per la prima infanzia: spazi gioco [LB2.2]

Servizi, previsti all'art.5 della legge 285/97, dove i bambini sono accolti al mattino o al pomeriggio, senza il servizio di mensa e di riposo pomeridiano.

Raccomandazioni:

- garantire l'inclusione di minori con disabilità in contesti comuni a qualsiasi altro bambino, assicurando, se del caso, interventi di mediazione o di supporto senza costi aggiuntivi per il singolo derivanti dalla condizione di disabilità;
- garantire le condizioni per la piena partecipazione dei bambini con disabilità a qualsiasi attività ricreativa.

Servizi integrativi o innovativi per la prima infanzia: centri bambini genitori [LB2.3]

Servizi, previsti all'art.5 della legge 285/97, nei quali si accolgono i bambini 0-3 anni anche in modo non strettamente esclusivo, insieme ai loro genitori o ad altri adulti accompagnatori.

Raccomandazioni:

- favorire l'esercizio di una adeguata genitorialità in un contesto non riservato o speciale in una relazione paritaria con altre famiglie della comunità di riferimento;
- garantire l'accesso e la partecipazione anche nel caso di bambini con disabilità, se del caso con specifici interventi di supporto o mediazione;
- promuovere la nascita e lo sviluppo delle reti informali anche in un'ottica di supporto a percorsi di autonomia, favorendo l'empowerment delle persone con disabilità e delle comunità entro le quali vivono;
- favorire la partecipazione dei genitori con maggiore carico educativo ed assistenziale (esempio: genitori di persone con disabilità, anche in epoca prenatale; genitori con disabilità; genitori con disabilità di figli con disabilità) per vivere con completezza il loro ruolo genitoriale.

Centri e attività a carattere socio-sanitario [LC]

Centri diurni semiresidenziali sociosanitari e socio-riabilitativi [LC1]

Servizi complessi a ciclo diurno che forniscono interventi a carattere socio-sanitario e socio- riabilitativo e, in caso di bisogno, anche psicoterapeutico. Sono compresi: Servizi semiresidenziali per terapia riabilitativa delle

dipendenze, Centri diurni per anziani non autosufficienti, Centri diurni per persone con disabilità e Centri diurni per malati psichiatrici.

Raccomandazioni:

- l'accesso alla struttura deve essere condizionato alla scelta consapevole della persona o di chi la rappresenta, preferibilmente all'interno di un più ampio progetto personale che favorisca l'autonomia e l'inclusione;
- il servizio deve attivare specifiche procedure di protezione da abusi e maltrattamenti che coinvolgano tutti gli operatori che a qualsiasi titolo vengano in contatto con la persona con disabilità, promuovendo presso quest'ultima, o chi la rappresenta, la consapevolezza di tali procedure;
- le strutture devono evitare situazioni segreganti e di isolamento favorendo la integrazione con la comunità e il territorio di riferimento;
- la struttura deve garantire specifici percorsi per l'acquisizione o la conservazione del massimo di autonomia possibile.

Laboratori protetti, centri occupazionali [LC2]

Servizi a carattere diurno rivolto a persone svantaggiate. Offrono ambienti lavorativi per inserimenti lavorativi di persone svantaggiate con necessità di appoggio e supervisione, e/o percorsi di formazione per acquisizione di competenze specifiche finalizzati all'inserimento in realtà lavorative.

Raccomandazioni:

- l'accesso alla struttura deve essere condizionato alla scelta consapevole della persona o di chi la rappresenta, preferibilmente all'interno di un più ampio progetto personale che favorisca l'autonomia e l'inclusione;
- il servizio deve attivare specifiche procedure di protezione da abusi e maltrattamenti che coinvolgano tutti gli operatori che a qualsiasi titolo vengano in contatto con la persona con disabilità, promuovendo presso quest'ultima, o chi la rappresenta, la consapevolezza di tali procedure;
- le strutture devono evitare situazioni segreganti e di isolamento favorendo la integrazione con la comunità e il territorio di riferimento;
- la struttura deve garantire specifici percorsi per l'acquisizione o la conservazione del massimo di autonomia possibile.

3.5 SOSTEGNI E SERVIZI PER L'ABITARE

I sostegni per l'abitare

Come riconosciuto dall'articolo 19 della Convenzione ONU, la persona con disabilità ha diritto di scegliere dove, come e con chi vivere, senza essere costretta ad una determinata soluzione abitativa o a vivere in isolamento e segregata.

Per rendere concreto questo diritto è necessario che nei territori siano disponibili per tutte le persone con

disabilità, anche chi necessita di maggiori o più intensi sostegni, siano privilegiati e garantiti politiche e servizi di sostegno, sulla base di progetti personali, affinché:

1. la persona con disabilità o chi lo rappresenta possa programmare e realizzare il proprio progetto di vita adulta sia all'interno che all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine;
2. i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici.

Va tenuto conto che il diritto alla vita indipendente presuppone comunque un'attenzione continua e variabile nel tempo che comporta una progettazione, anche preordinata rispetto a prevedibili emergenze, che coinvolga la persona ma anche il contesto familiare e sociale. Nel perseguimento di tali obiettivi strategici, opportunamente declinati dalle politiche sociali territoriali, devono essere garantitie possono essere impiegati, anche preferibilmente in modalità integrata:

- servizi e trasferimenti già previsti e strutturati (quali ad esempio quelli indicati nelle pagine precedenti, in ispecie al punto G);
- servizi rafforzati o coordinati all'interno di specifiche ed organiche politiche di sostegno all'abitare, aggiuntive a quelle previste universali per la cittadinanza, dunque specifiche per le persone con disabilità e loro familiari (misure sia nazionali che locali, quali, solo a titolo di esempio, riduzioni o sostegni all'affitto o acquisto prima casa, riduzioni consumi; contributi, agevolazioni e servizi per progetti di abitare in autonomia dal proprio nucleo di origine, o in varie forme di coabitazioni sociali, incentivi per accordi di programma inter-istituzionali, ecc., abbattimento costi relativi all'eliminazione delle barriere architettoniche, agevolazioni per le ristrutturazioni correlate);
- servizi e trasferimenti, meglio se integrati, che con modalità innovativa consentano per le persone con disabilità il raggiungimento dei medesimi risultati, finalizzati all'abitare e al vivere inclusi nella comunità e società.

All'interno delle politiche di sostegno all'abitare va poi enucleato con chiarezza un ulteriore e peculiare obiettivo strategico:

3. le persone con disabilità attualmente costrette in situazioni segreganti possano contare sulla esigibilità, dunque concreta opportunità di tornare in un contesto abitativo e/o di convivenza più simile possibile all'ambiente familiare in una prospettiva di maggiore autonomia possibile e ciò indipendentemente dall'età, dalla condizione di salute e dal tempo vissuto in situazioni segreganti.

Nelle politiche di sostegno all'abitare vanno previsti interventi coordinati e diretti, compresa l'assistenza secondo modalità in "gestione indiretta" degli interventi e servizi, di natura sociale, sociosanitaria ecc., già previsti nei capitoli precedenti, G in particolare, e anche quelli di natura sanitaria, quali casi di ospedalizzazione-cura a domicilio o altri, che rendano praticabile e attuabile la deistituzionalizzazione e impediscano in modo deciso il mantenimento e la riproduzione di situazioni segreganti.

I servizi per l'abitare devono rispondere in ogni caso ai principi e ai criteri indicati di seguito.

Le persone con disabilità o chi le rappresenta debbono essere adeguatamente informate prima di poter scegliere tra diverse soluzioni e sostegni qualora sia impossibile il mantenimento del domicilio abituale.

Rimane condiviso che la scelta di soluzioni alternative al mantenimento dell'abituale dimora - che di seguito definiamo *"servizi per l'abitare"* - rappresenta una ipotesi praticabile solo qualora siano stati attivati tutti i supporti e i sostegni possibili.

I servizi per l'abitare[2]

Come affermato al punto e) del capitolo dedicato ai "Principi" di questo documento, è dovere dello Stato e delle Istituzioni territoriali *"compiere ogni sforzo mirato alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità che vivono in strutture segreganti, intervenendo sia nella direzione di garantire adeguate dimissioni dalle strutture in parola, sia nel divieto alla realizzazione di nuove strutture che riproducano situazioni segreganti vietandone l'accreditamento istituzionale e, conseguentemente, qualsivoglia finanziamento diretto o indiretto".*

Basandosi su tale principio, anche con il coinvolgimento delle persone disabili e delle loro rappresentanze, vanno riviste e integrate le definizioni e i criteri adottati dalla normativa vigente, anche in materia di LEA e di accreditamento istituzionale, dalla progettazione territoriale sociale e sociosanitaria e, conseguentemente, dal già citato *"Nomenclatore degli interventi e dei servizi sociali"* nella parte che afferisce alle *"Strutture residenziali".*

In questo paragrafo non si assumono a riferimento precisi standard strutturali o di tipologia assistenziale o di processo, considerandoli, ai fini della presente elaborazione, non coerenti con l'indicazione dei principi e dei criteri generali. Per ciascun ambito vengono indicate, al contrario, raccomandazioni che devono essere rispettate nei servizi per l'abitare già esistenti fermo restando quanto affermato in premessa.

Tutti i servizi per l'abitare esistenti devono comunque concorrere al compimento di alcuni essenziali diritti della persona con disabilità:

- il diritto ad un abitare dignitoso che, anche in presenza di importanti limitazioni nella attività o in assenza di sostegni familiari, non pregiudichi il principio dell'autodeterminazione della persona e dell'espressione delle proprie potenzialità di funzionamento e della partecipazione alla vita sociale e comunitaria;
- il diritto a vivere significative opportunità ed esperienze di inclusione sociale, di autodeterminazione, di cittadinanza; a sviluppare relazioni interpersonali e forme di interdipendenza con la comunità locale e le sue istituzioni; esprimere e arricchire le proprie competenze e abilità sul piano fisico, intellettivo e relazionale, evitare l'emarginazione sociale e l'istituzionalizzazione; ritardare per quanto possibile la perdita della propria autonomia;
- il diritto, secondo un piano personale, a una corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che a una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi;
- il diritto all'erogazione continua di sostegni professionali, educativi, assistenziali e informali che siano congruenti e adeguati alle valutazioni di cui al punto precedente.

In ogni caso, al di là dei singoli modelli organizzativi, i servizi per l'abitare esistenti devono rispettare, ai sensi delle disposizioni fissate dalla Convenzione ONU, le raccomandazioni che seguono (per maggiore correntezza dell'esposizione si raggruppano per aree), anche trasferendone operativamente i principi a tutti gli operatori coinvolti.

[2] *Su tali aspetti si è assunto a riferimento per le riflessioni anche la nuova regola UNI 11010 "Servizi socio sanitari e sociali - Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio" in via di approvazione contestualmente ai lavori del Gruppo.*

Raccomandazioni

Accesso e dimissioni

- ai fini dell'accesso ai servizi per l'abitare, deve essere garantita l'informazione, accessibile e comprensibile, di tutte le opportunità alternative al servizio e dei relativi supporti a tali scelte, anche in situazioni di indigenza, con la finalità di rendere effettiva la libertà di scelta della persona o di chi la rappresenta;
- l'ammissione al servizio deve essere preceduta dalla redazione, concordata e condivisa con l'interessato o con chi lo rappresenta, di un progetto personale, in seguito alla valutazione multidimensionale e di contesto e con l'accurata valutazione delle possibilità di successive soluzioni alternative;
- il progetto personale deve contenere indicazioni precise sui sostegni e gli interventi necessari per il raggiungimento degli obiettivi previsti, incluse le indicazioni relative alle fasi di ammissione e dimissione dal servizio; esso deve prevedere la configurazione di azioni e interventi orientati in modo intenzionale ed efficace alla persona con disabilità, tesi al mantenimento e raggiungimento progressivo del personale livello di autonomia e autodeterminazione possibile; deve inoltre contenere, fin dall'inizio, elementi riferibili al contesto di vita della persona (famiglia, comunità, luoghi, attività esterne ecc.) e prevenire l'allontanamento dalla comunità originale di riferimento;
- il progetto personale deve essere monitorato e valutato periodicamente, con il coinvolgimento della persona o chi la rappresenta, ai fini di eventuali revisioni, tenendo anche in considerazione le concrete ipotesi di soluzioni abitative in autonomia anche successive;
- l'accesso al servizio può essere relativo a situazioni emergenziali (personale, familiare o contestuale), ma anche in questi casi devono comunque essere tutelati i principi generali indicati in premessa;
- l'accesso al servizio può essere previsto in via transitoria e come percorso per l'acquisizione o il rafforzamento dell'autonomia personale in vista di successive soluzioni abitative in autonomia o in *co-housing*;
- la dimissione dal servizio e l'eventuale passaggio ad altre soluzioni abitative deve essere concordata con la persona interessata o con chi lo rappresenta e deve prevedere azioni di supporto al cambiamento; ogni eventuale variazione di servizio erogato (passaggio fra servizi diversi e alternativi) deve essere regolato in base al piano personale di ciascuno e prescindere da qualsivoglia discriminazione per età o tipo di menomazione.

Regole di coabitazione

- garantire l'accessibilità delle informazioni, comprese quelle per la sicurezza, ricorrendo anche a figure di mediazione o a strumenti di lettura facilitata;
- assicurare la comprensione e la condivisione delle regole di convivenza, e la loro eventuale revisione; la persona deve essere posta nella condizione di esprimere le proprie opinioni e preferenze sull'organizzazione del servizio, nonché di manifestare l'accettazione o il rifiuto delle attività proposte;
- favorire il mantenimento di abitudini, hobby, interessi ecc. che la persona possedeva e coltivava

prima dell'ingresso nel servizio;

- favorire condizioni di relazioni interpersonali e di reciprocità tipiche della vita familiare ivi incluse le responsabilità di ognuno;
- strutturare gli ambienti di vita in funzione dell'accessibilità, dei bisogni, delle preferenze e dei funzionamenti della persona;
- favorire la flessibilità dei tempi delle attività della coabitazione in funzione dei piani personali, dei bisogni, delle preferenze e dei funzionamenti della persona;
- garantire e rispettare gli spazi privati, la riservatezza e le inclinazioni e preferenze personali;
- garantire la gestione del proprio denaro, oggetti e beni personali (anche non economicamente rilevanti); nei casi di significative limitazioni in tali attività la gestione del denaro e dei beni della persona devono rispettare il massimo della trasparenza;
- garantire l'opportunità di scegliere e di chiedere ragionevolmente il cambio dell'operatore o assistente di riferimento; partecipare alla valutazione e monitoraggio periodici del personale.
- garantire la promozione della salute e di tutte le forme di prevenzione e responsabilizzazione nella cura di sé anche attraverso la verifica periodica dell'appropriatezza prescrittiva;
- rendere disponibili e accessibili i media, nonché gli strumenti di informazione e partecipazione offerti anche dalle tecnologie informatiche, al fine di ridurre i rischi di isolamento e l'esclusione.

Relazioni con il contesto sociale di riferimento

- consentire alla persona con disabilità il massimo grado di inclusione con l'ambiente sociale di riferimento anche ricorrendo a interventi e figure di mediazione o a strumenti tecnologici o organizzazioni delle persone con disabilità;
- la fruizione dei servizi per l'abitare non può determinare a priori l'esclusione dalla fruizione di altri servizi territoriali o ausili;
- favorire e garantire lo svolgimento della vita quotidiana all'esterno del servizio (ad esempio, per il lavoro, la frequenza a centri diurni, le relazioni e le attività nel territorio, anche di tipo ricreativo);
- favorire e garantire il mantenimento di relazioni con il contesto sociale di riferimento (comunità, reti informali, persone), sia con iniziative esterne che incentivando l'ingresso nel servizio;
- garantire l'informazione, accessibile e comprensibile, di tutte le opportunità offerte dal contesto territoriale, anche di tipo ludico, e favorire la creazione di nuove relazioni sociali;
- prevedere la correlazione dei servizi per l'abitare con gli altri servizi del territorio, compresi quelli di trasporto e di supporto personale extradomiciliare.

Protezione da abusi e maltrattamenti

Il servizio deve adottare la procedura per la prevenzione e la gestione dell'evento avverso inteso come qualsiasi evento inatteso correlato al processo assistenziale e che comporta un danno alla persona, non intenzionale e indesiderabile *(vedasi, Ministero della Salute: Linee guida per gestire e comunicare gli Eventi Avversi in sanità, Giugno 2011 e Decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231 per la parte relativa all'analisi e prevenzione dei rischi di reato)*.

Inoltre e in particolare si esprimono le seguenti raccomandazioni:

- il servizio deve prevedere specifiche politiche e procedure di supporto per garantire che la persona

con disabilità sia protetta da ogni forma di abuso fisico e psicologico, maltrattamento, trattamento degradante o negligenza che la possa esporre a rischi ingiustificati;

- le politiche e le procedure adottate e programmate devono essere disponibili e comunicate alle persone con disabilità e a chi le rappresenta, a tutto il personale e a chi entra in relazione con la persona con disabilità sin dal momento della selezione e nelle fasi di formazione;
- il servizio deve evidenziare le azioni adottate o programmate utili a prevenire, rilevare e correggere qualsiasi deviazione dal corretto comportamento che ogni operatore deve tenere con la persona con disabilità, compresa l'analisi di indicatori di condizioni di disagio e sofferenza dell'operatore stesso (ad esempio: monitoraggio del *burn out*);
- il servizio deve registrare ogni genere di eventi, situazioni e comportamenti che possano configurarsi come potenziali condizioni di abuso, maltrattamento e rischio per l'incolumità delle persone con disabilità e valutarne la consistenza e la necessità di intervento;
- nel caso in cui si verifichino episodi di abuso, maltrattamento, trattamenti degradanti o negligenza, fermi restando gli obblighi di legge, tutti gli eventi, indipendentemente dalla loro gravità o casualità, devono essere registrati; devono essere previste specifiche procedure di supporto e consulenza (anche in forma di consulenza alla pari) alla persona con disabilità per affrontare in modo appropriato le conseguenze fisiche e psicologiche dell'evento; devono essere garantite adeguate informazioni affinché possa adire eventualmente alle vie legali e devono essere previste delle procedure di supporto nel caso la persona non si possa rappresentare da sola;
- fra le forme di abuso è incluso l'uso - non emergenziale, eccezionale e limitato - della contenzione e del ricorso alla sedazione.

4 VERSO BUONE PRASSI E MODELLI ORGANIZZATIVI

Nei capitoli precedenti questo documento ha tentato di declinare i principi generali espressi dalla Convenzione ONU in materia di vita indipendente, individuando raccomandazioni che ne possano determinare e orientare la concretezza operativa.

Si può, quindi, contare su un impianto ideale che consenta una selezione di buone prassi o, piuttosto, di veri e propri modelli organizzativi, che possano rappresentare, per i loro approccio e le loro caratteristiche, un riferimento per la futura organizzazione di politiche e servizi congruenti, inclusivi e sostenibili.

Il rischio, tuttavia, è di far assurgere a buona prassi ciò che comparativamente oggi ottiene maggiori risultati (non necessariamente o non sempre in linea con quelli auspicati/auspicabili) o ciò che risulta teoricamente apprezzabile ma difficilmente percorribile (perché, ad esempio, applicabile solo in alcuni contesti e/o con risultati numericamente modesti e/o in modo non continuativo nel tempo).

Altro rischio è quello di costruire il modello sulla base della selezione dei modelli attualmente praticati/praticabili e non piuttosto sull'individuazione di soluzioni operative efficienti ed efficaci nel perseguimento, su tutto il territorio nazionale, di criteri condivisi, legati al rispetto dei principi della Convenzione ONU, alla garanzia dei diritti umani e al miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità.

In tal senso il Gruppo che ha redatto il presente documento ha certamente individuato, pur in modo parziale, prassi, servizi, esperienze che senza dubbio rispettano in tutto o in parte le indicazioni della Convenzione ONU. Si pensi, ad esempio, ad alcune esperienze di abitare in autonomia realizzate da persone con disabilità intellettiva o relazionale. Oppure alcune esperienze di supporto alla vita indipendente in modalità autogestita, o, ancora, di servizi alla gestione di progetti di vita indipendente, di promozione e supporto alla costruzione e al rafforzamento dell'autonomia personale. Esperienze con percorsi diversi, peculiarità, andamenti consolidati o sperimentali. Va tuttavia rilevato quanto, al momento siano scarse o nulle esperienze di buone prassi, che vanno in questa direzione, che riguardino persone con disabilità complesse (intellettive, fisiche, relazionali…).

Il Gruppo, tuttavia, pur apprezzando o criticando le diverse esperienze, si è imposto la regola di superare l'immediatezza o la soggettività della valutazione (cos'è e cosa non è buona prassi), per assumere piuttosto criteri guida per valutare in modo più rigoroso e scientifico la distanza fra le prassi analizzate e i principi cardine della Convenzione ONU. L'individuazione dei criteri guida rimanda ad una successiva e più impegnativa elaborazione di veri e propri indicatori.

Gli indicatori – a quel punto – non saranno utili solo a valutare una prassi, ma potranno essere utili come strumento operativo per progettare o ripensare un servizio, una prestazione, un'attività nella direzione di quanto espresso idealmente dalla Convenzione ONU.

Come più volte ribadito, le ricadute dell'articolo 19 della Convenzione ONU devono impattare sull'intero assieme dei servizi rivolti ai cittadini, assumendo i principi e i criteri di cui si è detto in precedenza.

È, quindi, ineludibile che l'intero sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti si adegui alla Convenzione, ma in questo capitolo ci concentriamo solo su alcuni ambiti che in modo più stringente afferiscono alla vita indipendente - a prescindere dalla gravità o dall'età - individuando i criteri su cui costruire successivamente specifici indicatori (sia di sistema che di processo).

I *focus* privilegiati in questo sforzo di riflessione sono:

- i progetti di vita indipendente attraverso l'assistenza personale autogestita e i correlati servizi per la promozione e il sostegno alla vita indipendente grazie all'accrescimento della consapevolezza e

delle capacità di gestione (*empowerment*);

- i progetti per i sostegni all'abitare in autonomia anche con la realizzazione di forme di *co-housing*;
- i progetti per i servizi e sostegni integrati – sia in forma diretta che indiretta – in funzione dell'autonomia personale**,** dell'inclusione sociale, della vita indipendente.

In questa riflessione rimane ferma una omogenea attenzione volta ad individuare risposte adeguate e calibrate sulle potenzialità di funzionamento e sulle diverse limitazioni alla partecipazione alla vita sociale e comunitaria, a prescindere dalla "gravità" delle disabilità, sia delle persone che delle loro famiglie. In tal modo si intende riaffermare, oltre alla personalizzazione dei percorsi, la volontà di garantire quei supporti intensivi di cui alcune persone e alcune famiglie hanno evidente necessità. Ciascuna ipotesi profilata si immagina applicabile anche – e spesso soprattutto - a tali situazioni.

4.1 I progetti di vita indipendente attraverso l'assistenza personale autogestita e i servizi di supporto all'empowerment

L'approccio "Independent Living" (per vivere in modo indipendente) mutuato da consolidate esperienze straniere, pur non essendo purtroppo sufficientemente consolidato nelle prassi delle politiche sociali nazionali e regionali, conta su una strutturazione teorica e di modello organizzativo sufficientemente solida e strutturata.

Esso si riferisce e inspira ad un modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, con l'assunzione di responsabilità e la redazione diretta del proprio progetto di vita. La persona cui viene garantito il diritto di scelta, si assume le conseguenti responsabilità e la consapevolezza degli eventuali rischi. Esso rappresenta una delle alternative possibili dell'assistenza diretta scelta da altri e favorisce la partecipazione delle persone con disabilità nella società, innescando meccanismi di mutamento culturali e materiali nell'ottica di *mainstreaming*.

I tratti caratterizzanti dei progetti di vita indipendente ne costituiscono anche le premesse teoriche e logiche ineludibili. Questi sono: il progetto personale, l'assistenza indiretta e l'assistenza personale autogestita.

In linea generale il *progetto personale è* un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi la rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e restrizione alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da una valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.

Nel caso specifico del *progetto per la vita indipendente* assume un accento maggiore la redazione diretta della persona con disabilità e la conseguente autogestione dell'assistenza personale.

Il progetto per la vita indipendente è una forma di *assistenza indiretta* e quindi un'erogazione alla persona di trasferimenti economici in sostituzione di servizi o prestazioni di norma assicurati da enti pubblici in modalità diretta, anche convenzionata o accreditata.

Esso descrive il dettaglio delle richieste e delle proposte, delle possibili tipologie di intervento, la quantificazione delle necessità, dei relativi costi e la dichiarazione di assunzione di responsabilità della piena autonomia nella individuazione ed eventuale formazione degli assistenti personali con i quali la persona contrarrà un rapporto di lavoro.

Le necessità si intendono in relazione alla gestione e cura della sua persona, alla conduzione delle attività quotidiane, ai percorsi di studio, lavorativi, carichi familiari, attività di rilevanza sociale, esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti dei figli.

Nel caso dei progetti per la vita indipendente l'assistenza indiretta è mirata a garantire *l'assistenza personale autogestita.* Questa è una forma organizzativa dell'assistenza, gestita, secondo il principio dell'autodeterminazione, direttamente dalla persona, o da chi la rappresenta, che sceglie l'assistente personale e ne coordina l'attività sotto la propria responsabilità e per le proprie esigenze, contrattualizzandone la prestazione nelle forme previste dalla legge. È basata su specifici trasferimenti economici erogati dall'ente pubblico.

I trasferimenti economici non necessariamente devono essere destinati parzialmente o esclusivamente alla stretta assistenza personale autogestita, ma possono essere anche destinati a servizi propedeutici alla propria indipendenza e inclusione. Esempio tipico: i servizi di trasporto o di accompagnamento e le tecnologie assistive[3] (anche se tali prodotti dovrebbero più propriamente essere inclusi nei percorsi di erogazione di ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale). Questi elementi sono definiti in modo congruente nel citato progetto per la vita indipendente.

Vi sono, in sintesi, due momenti fondamentali in tutti i progetti di vita indipendente: la redazione del progetto e la gestione dello stesso nel tempo.

In tal senso un ruolo fondamentale può essere garantito dalle agenzie o centri per la vita indipendente che non svolgono una funzione di intermediazione, ma di accompagnamento fornendo, in primis, un servizio di consulenza alla pari e per l'autogestione del progetto, supporto nella scelta ed eventuale formazione degli assistenti personali, nonché servizio informativo,

Per *consulenza alla pari* si intende una relazione di aiuto fra persone che si trovino nella medesima situazione di vita e condizione di salute. Il consulente, forte di una maggiore esperienza nella soluzione di situazioni specifiche svolge una funzione di modello di ruolo contribuendo alla maggiore consapevolezza e alla promozione della capacità (*empowerment*) nella persona che richiede supporto. Tale dinamica tra pari non esclude la possibilità di ricorrere anche alla collaborazione e al supporto di figure professionali e a figure in grado di favorire la mediazione nella comunicazione. Non a caso i centri e le agenzie esistenti in Italia assumono la veste di organizzazioni sociali gestite da persone con disabilità.

I principi

Se l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità afferma in modo esplicito che le persone devono avere *"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"* garantendo quindi *"l'accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"*, sottolinea anche, in modo altrettanto chiaro, che *"i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni."*

Ciò per affermare che l'eventuale adozione di forme di assistenza indiretta non libera dall'obbligo di adattare i servizi e strutture sociali alle esigenze di tutti. La garanzia di supporto ad un progetto di vita indipendente non è quindi di per sé sufficiente ad "assolvere gli obblighi" nei confronti di una persona né ad escluderla dall'accesso ad altri servizi che la collettività offre.

[3] *La tecnologia assistiva (assistive technology) consente di compensare una limitazione funzionale, migliorare l'autonomia personale, facilitare la vita indipendente e permette alle persone con o senza disabilità di migliorare le proprie performance*

L'istanza portante risiede nell'opportunità di realizzare un progetto personale, giovandosi di sostegni utili a raggiungere l'inclusione sociale, a lavorare, studiare, vivere, essere genitori, essere cittadini attivi... Tale istanza, se supportata in modo certo, adeguato, continuativo e non occasionale o sperimentale, favorisce non solo la qualità della vita delle persone e delle loro famiglie, ma anche quella dei servizi. In un numero significativo di casi può ridurre forme di istituzionalizzazione e sanitarizzazione ben più costose oltre che censurabili ai sensi della stessa Convenzione.
La persona, con la redazione e la gestione diretta del proprio progetto, diviene protagonista e responsabile delle proprie scelte al pari di qualsiasi altro cittadino. Verosimilmente, in modo indiretto e diversificato, ciò contribuisce alla sua positiva uscita da un circuito assistenziale dai connotati più grevi.
La progettazione deve essere flessibile, non deve essere irreversibile né "cristallizzata". L'ente che sostiene questo approccio attua una particolare forma di sussidiarietà, pur mantenendo il suo controllo attivo (se richiesto, proattivo, senza mai sostituirsi al singolo) e il dovuto monitoraggio della correttezza e dell'efficacia della spesa sia nei suoi valori aggregati che nei singoli trasferimenti. Si tratta infatti non già di trasferimenti di sostegno al reddito né di contrasto alla povertà, ma di promozione e garanzia dell'inclusione sociale.
Il relativo trasferimento dell'ente va adeguatamente destinato alla gestione dell'assistenza personale nonché, in modalità concordate e non prevalenti, ad eventuali sostegni o spese integrativi e propedeutici alle finalità di inclusione sociale.
Deve comunque essere garantita alla persona con disabilità la possibilità di uso delle risorse necessarie ad assicurare la realizzazione del percorso di vita indipendente.

I macro-criteri

Nel realizzare i progetti per la vita indipendente va quindi tenuto conto che:

- i progetti vanno definiti dalla persona con disabilità e centrati su di essa considerando aspettative, desideri, motivazioni e bisogni;
- il trasferimento monetario deve essere congruente al progetto di vita indipendente approvato e sottoscritto dalla persona e dall'ente;
- il trasferimento monetario deve essere perequato nel tempo al costo di mercato e al costo orario del contratto lavorativo dell'assistente personale assunto;
- il trasferimento monetario deve essere continuativo nel tempo per consentire una progettazione di lungo periodo ed evitare il ritorno a situazioni di dipendenza; conseguentemente gli stanziamenti pubblici devono essere strutturali e consolidati;
- il trasferimento monetario per la realizzazione del progetto può in parte essere destinato, in modo concordato, a spese propedeutiche all'inclusione sociale quindi non strettamente connesse alla diretta assistenza personale;
- la persona con disabilità sceglie il proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro;
- garantire la portabilità del finanziamento interregionale e nazionale e internazionale (esigibilità dei diritti di cittadinanza) in caso di trasferimento.

Controllo, valutazione di impatto e monitoraggio

L'ente erogatore del trasferimento monetario finalizzato al progetto di vita indipendente ha certamente un

dovere di controllo formale sulla spesa. Tuttavia tale attività dovrebbe essere informata da alcuni principi/criteri: peraltro tipici di una buona gestione amministrativa:

- evitare di richiedere ed acquisire documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura;
- definire ex ante e in modo chiaro la documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla;
- semplificare i procedimenti di presentazione della documentazione;
- applicare una rendicontazione spese flessibile in relazione al progetto è anche in ragione di particolari emergenze;
- procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni;
- rapportarsi in chiave di reciproca collaborazione con centri e agenzie per la vita indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette;
- garantire la portabilità del finanziamento interregionale e nazionale (esigibilità dei diritti di cittadinanza) e internazionale in caso di trasferimento.

Più costruttiva in termini qualitativi e di dinamica programmatoria appare invece la *valutazione di impatto* derivante dalla realizzazione dei singoli progetti di vita indipendente, al fine di comprenderne l'effettiva utilità o la necessità di attivazione di ulteriori interventi, sostegni, servizi. Oppure utile a suggerire l'integrazione con altri servizi. In tal caso la valutazione è proattiva nel senso che dovrebbe essere innanzitutto utile alla persona. La valutazione di impatto dovrebbe essere mirata a comprendere come, in modo congruo al progetto, siano mutate le singole situazioni personali in particolare come si siano modificate, ad esempio:

- la quantità dei legami e delle relazioni;
- la quantità dei luoghi praticabili;
- la quantità dei ruoli praticabili, consolidati o sperimentati (lavorativi, di studio ecc);
- la qualità della vita della famiglia e delle conseguenti relazioni;
- la qualità della vita della persona in termini di profittabilità delle occasioni, di benessere oggettivo e soggettivo;
- la qualità della vita del contesto in cui è inserita la persona o ad essa prossimale;
- …

A ben vedere ciascun elemento può essere oggetto di specifici indicatori tenendo presente che su quegli elementi possono incidere anche altri eventi concomitanti.

Questo genere di valutazione, al pari del progetto personale, è realizzabile solo con la collaborazione diretta e consapevole della persona con disabilità.

Lo stesso più complessivo *monitoraggio* dell'assieme dei progetti di vita indipendente dovrebbe andare ben oltre ad una mera contabile analisi di spesa, per raccogliere piuttosto dati sull'impatto di tali investimenti sui servizi, sul territorio, sulle persone (ad esempio: quante persone hanno evitato la istituzionalizzazione, quante persone hanno mantenuto il posto di lavoro, quante persone hanno potuto frequentare l'università … Oppure valutare elementi di impatto più soggettivi o personali).

Agenzie e centri per la vita indipendente

Un terzo attore – oltre alla persona e all'ente erogatore - di questo modello organizzativo, come si è scritto sopra è l'agenzia o il centro per la vita indipendente basato sulla consulenza alla pari.

Oltre al supporto alla redazione dei progetti personali, il centro dovrebbe garantire – sempre se richiesto –

supporto alla gestione amministrativa dei rapporti lavoro di assistenza personale e di analisi di spesa per l'assistenza indiretta.
Centro o agenzia dovrebbero assumere, sempre in una logica di favorire l'autodeterminazione, alcuni obiettivi generali quali:

- diffusione e rafforzamento della visione positiva della persona con disabilità;
- impiegare la resilienza derivante dalla condizione di disabilità quale valore nella costruzione della relazione di aiuto;
- sviluppo dell'autonomia e dell'indipendenza. Ma dovrebbero anche favorire:
- il miglioramento delle prospettive di vita delle persone con disabilità, sia in termini di relazioni personali, che in termini di autonomia;
- il miglioramento della percezione del proprio sé attraverso l'assunzione di responsabilità derivante dal ruolo di datore di lavoro;
- l'acquisizione di competenze di base e complesse, spendibili nel contesto del progetto e in ambiti diversi;
- il contenimento di interventi socio assistenziali passivi.

4.2 I progetti di sostegno all'abitare in autonomia anche in forma co-housing

L'abitare per le persone con disabilità assume i connotati di una questione etica che comprende un "diritto di scelta", un'attenzione all'habitat (al proprio territorio), una progettualità attenta e professionale (in continua formazione), in grado di verificarsi e mutare incidendo culturalmente sulla società.
L'ascolto dei bisogni, delle aspirazioni e dei desideri delle persone con disabilità (il loro progetto di vita), è significativo in queste progettazioni affinché si delinei una giusta risposta (in base alle risorse disponibili) alla realizzazione di una esistenza che conduca all'autonomia, all'autodeterminazione, alla vita indipendente.

Per *"**sostegni per l'abitare**"* si intendono le misure, gli interventi, le 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, o a percorsi di deistituzionalizzazione.
Per *"**servizi per l'abitare**"* si intendono le modalità organizzative che garantiscono soluzioni abitative e di supporto alla persona alternativi alla permanenza presso il domicilio originale o familiare.
In particolare favorire l'*abitare in autonomia* comporta l'insieme delle attività destinate a fornire risposte ai bisogni e/o promuovere forme di sostegno alle persone con disabilità nel corso della loro vita per quel che concerne l'autonomia, le relazioni sociali, l'accesso alle opportunità offerte dal territorio, l'esercizio dei propri diritti, indipendentemente dalle modalità organizzative e dalla gestione.
L'autonomia nella pratica non è nient'altro che l'espressione delle preferenze soggettive (principio di autodeterminazione), dotate tutte di una stessa dignità e validità. La soggettività, invece, non porta ad un'autonomia in quanto ogni soggetto preso singolarmente non è autonomo ma necessita di cose/persone per realizzarsi.
Vita indipendente e autonomia non sono sinonimi; per alcune persone infatti la specifica condizione fa sì che una vita del tutta autonoma non sia possibile, perché alcune funzioni possono essere svolte solo attraverso l'aiuto di un'altra persona.
Nonostante ciò la vita indipendente è una meta a cui tutte le persone con disabilità possono tendere,

perché ha a che fare con l'autodeterminazione e la possibilità di scegliere - supportati ma non sostituiti, accompagnati ma non guidati - la direzione della propria esistenza.

Qualsiasi sia il risultato ricercato, ottenere il modello di autonomia deve essere per lo meno condiviso da un *"sistema"* perché possa essere efficace.
Perché la vita indipendente sia possibile occorre un convergente lavoro culturale su ambiti differenti. Occorre formare la famiglia perché il bambino con disabilità, al pari di qualsiasi coetaneo, venga progressivamente educato all'autonomia. Occorre formare gli insegnanti, perché soprattutto nel caso di difficoltà cognitive prevalgano gli insegnamenti utili alla promozione della vita indipendente. Occorre applicare strategie e strumenti accessibili come ad es. la disponibilità di informazioni facili da leggere (www.life-long- learning.eu)ma con una attenzione anche alle persone con limitazioni sensoriali.
Il diritto all'autodeterminazione non si raggiunge con soli interventi normativi. È necessario agire e educare affinché il contesto sociale sia sufficientemente accogliente e in grado di cogliere le competenze sviluppate dalla persona con disabilità. Solo in tal modo possono svilupparsi opportunità in grado di garantire contemporaneamente partecipazione e coinvolgimento dei cittadini da un lato e trasferibilità e replicabilità di esperienze di abitare in autonomia.

I principi

Le persone con disabilità hanno gli stessi diritti di chiunque altro ma bisogni che si discostano da quelli della media della popolazione.
Alle persone con disabilità è garantito il diritto di abitare assistito che sostanzialmente risponde alla logica del "prendersi cura" ma di fatto pone le persone con disabilità in una condizione di dipendenza.
Sono le famiglie che spesso si fanno carico dell'abitare assistito nel caso delle disabilità motorie e/o sensoriali mentre sono i servizi socio-sanitari (residenze sanitarie assistite, residenze protette, gruppi appartamento, comunità, gruppi famiglia, nuclei di convivenza, condominio solidale …) che più frequentemente offrono prestazioni tutelari e assistenziali nel caso delle persone con disabilità intellettiva o relazionale.
L'abitare assistito riduce marcatamente la possibilità che le persone con disabilità possano scegliere senza limitazioni e condizionamenti.
Abitare in autonomia non è qualcosa di dato e immutabile ma è un percorso dove la persona con disabilità ha sempre la possibilità di scegliere tra progetti alternativi e, laddove necessario, di fruire di prestazioni assistenziali di cura.
Abitare in autonomia ha senso se le persone diventano protagoniste e l'autonomia abitativa favorisce l'acquisizione di competenze, responsabilità e il processo di *empowerment* sia individuale che della comunità in cui si realizza il progetto.
L'abitare in autonomia non significa poter fare tutto autonomamente ma poter mantenere il controllo sulla propria vita.

I macro-criteri

Nel realizzare i progetti dell'abitare in autonomia va quindi tenuto conto che:

- i progetti vanno negoziati con la persona con disabilità e centrati su di essa: aspettative, desideri, motivazioni e bisogni vanno considerati nel rispetto del principio dell'accomodamento ragionevole;

- i tempi ed obiettivi devono essere definiti ex ante e verificati periodicamente;
- il contesto prossimale (struttura, arredamento …) e distale (condominio, quartiere) vanno valutati e pensati nel rispetto del contesto in cui si vogliono realizzare i singoli progetti di vita;
- i luoghi, gli spazi, le opportunità vanno intesi come sostegni alla vita indipendente e a tale fine i principi dell'Universal design - *equità, flessibilità, semplicità, percettibilità, tolleranza all'errore, contenimento dello sforzo fisico, misure e spazi sufficienti* - dovrebbero essere applicati sistematicamente in tutti i settori: trasporti, edilizia, tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione (ICT), ambiente di lavoro, turismo …;
- le soluzioni flessibili, creative e innovative devono poter essere sperimentare e favorite;
- le sinergie con le risorse formali e informali della comunità vanno ricercate e promosse.

Vanno inoltre assunti alcuni macro-criteri su cui è possibile costruire un assieme di veri e propri indicatori di sistema e di processo. Li elenchiamo per ambiti.

La personalizzazione del progetto "abitare in autonomia"

La personalizzazione di ogni progetto di abitare in autonomia, non è solo e tanto un'istanza etica ma una vera e propria modalità di approcci che mira a:

- sviluppare capacità di espressione/comunicazione, autorappresentazione;
- costruire un'identità solida attraverso l'alleanza con la famiglia;
- sostenere e sviluppare una *compliance* con tutti gli attori che partecipano;
- sostenere, rafforzare e sviluppare i processi di pensiero;
- fornire un supporto alla famiglia di tipo psicologico, pedagogico attraverso incontri frequenti e la formazione anche condivisa;
- sviluppare delle relazioni con il mondo esterno;
- osservare e dare un periodo di valutazione in ingresso.

Il coinvolgimento delle reti

La persona, l'abitazione che essa pratica, lo stile di vita che ha assunto o che desidera perseguire è in relazione con il contesto di riferimento. Il successo o l'insuccesso, le difficoltà o le opportunità sono condizionate anche dal ruolo e dalla consapevolezza delle relazioni con le reti formali o informali. Appare pertanto utile:

- costruire, rafforzare e sviluppare le reti territoriali come risorsa di sostegno;
- valorizzare le reti territoriali come ambito di relazioni, arricchimento, scambio;
- creare relazioni con le reti territoriali per favorire la loro consapevolezza e proattività.

La casa

La casa va intesa come uno strumento per la vita in autonoma e non come un fine.

Rappresenta il luogo sicuro – e su questo aspetto la domotica può ricoprire una funzione importante - dove la persona può avere o mantenere relazioni, sviluppare competenze, finanche una "palestra" per preparare il "distacco" dalla famiglia di origine.

La casa dovrebbe conseguentemente garantire alcuni presupposti:

- essere coerente con la storia personale e familiare della persona con disabilità;
- essere in un contesto prossimo ad altre case ed essere integrata nel territorio;
- essere un luogo dove "tornare", ma non l'unico centro della quotidianità della persona;
- essere un luogo il più simile a una casa comune;

- garantire occasioni per sviluppare ed esercitare il processo decisionale per poter in futuro scegliere con chi e dove abitare;
- essere un diritto e una possibilità per tutti;
- contribuire a migliorare la qualità della vita;
- un luogo di sviluppo delle autonomie ma anche dove "regredire" e invecchiare;
- una struttura "flessibile" in entrata ed in uscita;
- un luogo dove sviluppare e mantenere le autonomie fino a quando ciò è possibile.

La qualità e la quantità delle relazioni

La realizzazione di progetti di abitare di autonoma incide – tanto da poterne applicare specifici indicatori su:

- lo spostamento degli assi decisionali dalla famiglia o dall'operatore alla persona;
- la quantità dei legami e delle relazioni;
- la quantità dei luoghi praticabili;
- la quantità dei ruoli praticabili, consolidati o sperimentati;
- la quantità del tempo impiegato;
- la qualità della vita della famiglia e delle conseguenti relazioni;
- la qualità della vita della persona in termini di profittabilità delle occasioni, di benessere oggettivo e soggettivo;
- la qualità della vita del contesto in cui è inserita la persona o ad essa prossimale.

Appare evidente che gli interventi e le politiche dell'abitare in autonomia riguardano anche, ed in modo particolarmente significativo, percorsi di de-istituzionalizzazione e quindi di ritorno delle persone in contesti il più simili possibili ad ambienti di tipo familiare.

4.3 I progetti per i servizi e i sostegni integrati per l'autonomia personale, l'inclusione sociale e la vita indipendente

In varie sedi e contesti si è tentato di giungere ad una definizione dei concetti di "progetto individuale" e "progetto di vita indipendente". Lo sforzo è tutt'altro che accademico o fittizio giacché ne derivano scelte, modellizzazioni, organizzazioni, orientamento della spesa, potenzialmente assai diversificate.

La prima impasse definitoria è di origine strettamente logica:

- il "progetto di vita indipendente" è un sottoinsieme del più generico "progetto individuale"? E in caso positivo quali sono i suoi elementi connotativi? In tal caso, ancora, quando uno specifico "progetto individuale" può dirsi "progetto di vita indipendente"?
- il "progetto di vita indipendente" è una particolare forma progettuale che è distinta dal "progetto individuale"? E in caso positivo quali sono i suoi elementi distintivi?

Se è pur vero che i progetti di vita indipendente hanno assunto, in alcuni contesti, contorni sufficientemente definiti, i due concetti (progetto individuale e progetto di vita indipendente) hanno una genesi lessicale e normativa diversa.

La definizione "progetto individuale" può vantare riferimenti normativi più datati e diffusi.

Il *progetto individuale* per le persone con disabilità è primariamente disciplinato dall'articolo 14 della legge 328/2000 che configura un modello di servizi e interventi incentrato su un progetto di "presa in carico globale" della persona con disabilità.

Esso deve tenere presenti i progetti educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché le

forme di integrazione tra le attività della persona con disabilità. La definizione lascia intendere che vi siano a monte diversi progetti che convergano in uno solo in termini di gestione. Il progetto va redatto dai referenti dei servizi: dai Comuni e dalla ASL. Sempre secondo la legge 328 è preceduto da una "valutazione diagnostico- funzionale" non già da quella "valutazione multidimensionale" recepita nella successiva normazione.

La legge 328 non esplicita espressamente il coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia nella redazione di tale progetto, criterio invece imprescindibile dopo l'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (libertà di scelta, pari opportunità, consapevolezza).

Quanto alla tipologia delle prestazioni/servizi, la legge 328 prevede che il progetto individuale comprenda le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del SSN, i servizi alla persona erogati dal 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."*

Una prevalenza, quindi, delle prestazioni dirette e integrate, senza escludere trasferimenti monetari (intesi come forma di sostituzione a servizi e non di sostegno al reddito).

Altri elementi definitori li troviamo nel Piano Educativo Individualizzato, un documento di natura progettuale nel quale vengono descritti gli interventi, integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l'alunno con disabilità in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione. Il PEI deve essere redatto congiuntamente dagli operatori sanitari individuati dalla ASL e dal personale docente curricolare e di sostegno della scuola e, ove presente, con la partecipazione dell'insegnante operatore psicopedagogico, personale educativo scolastico, in collaborazione con i genitori dell'alunno. Vale la pena di annotare che l'attuale impianto del PEI non prevede invece il coinvolgimento dell'alunno e ciò appare come una violazione dell'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza ratificata dal nostro Paese con legge n. 176 del 27 maggio 1991.

Ancora: nell'ambito lavorativo il progetto individualizzato rispetta i parametri del principio espresso nella legge 68/99 della "persona giusta al posto giusto", con l'obiettivo di realizzare un intervento a misura della persona con disabilità cogliendone le aspettative, le capacità, le inclinazioni, oltre che la preparazione professionale o i presupposti di formazione.

Meno articolati e – relativamente – più recenti i riferimenti normativi in ambito di "progetti di vita indipendente".

La legge 162/1998 orienta le Regioni *"a 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."*

Rispetto alla definizione di "progetto individuale" si riscontrano quindi accenti e indicazioni ulteriori e a tratti diversi:

- la pianificazione personalizzata;
- la prestazione indiretta;
- la gestione in proprio;
- la verifica ex post.

Riguardo alla legge 162/1998 non va dimenticato che essa prevede anche la programmazione di *"interventi*

di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità (...) mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, (…) e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati."

Anche le definizioni della legge 162/1998 vanno lette in combinazione da un lato con le indicazioni, rafforzative in questo caso, della Convenzione ONU (libertà di scelta, consapevolezza, autodeterminazione, inclusione ecc.), dall'altro con le prassi operative, anche se talora sperimentali, attuate negli ultimi anni in molte realtà territoriali.

Come si potrà notare, nelle diverse definizioni di "progetti" vi sono elementi sovrapponibili, altri presenti ma con accentuazioni diverse. Ed è proprio questa "dispersione concettuale" che – lungi dal poter essere considerata un elemento negativo – impedisce distinguo nettissimi e a priori e spinge verso soluzioni e modelli organizzativi compositi.

Tentiamo di individuare quali sono gli elementi ricorrenti pur con graduazioni diverse:

- *la valutazione multidimensionale* e quindi l'articolata classificazione bio-psico-sociale che, come attualmente strutturata, non tiene conto dei fattori personali;
- *la partecipazione del singolo alla progettazione* (coprogettazione) e quindi il suo diretto coinvolgimento o di chi lo rappresenta nell'elaborazione del progetto (complessivo o singolo che sia) che lo riguarda;
- *l'integrazione di interventi, servizi, trasferimenti* nella realizzazione del progetto; essa è tanto maggiore quanto più variegato è il mix di servizi o interventi messi in atto;
- *il coordinamento degli interventi da parte del singolo* e cioè il suo ruolo diretto nella gestione operativa del progetto;
- *il controllo ex post su azioni del singolo* e quindi la verifica sull'efficacia e la correttezza nella gestione di particolari trasferimenti in ispecie monetari;
- *la durata nel tempo* e quindi la tendenziale incidenza della variabile temporale rispetto al progetto;
- *le aree di vita contemporaneamente investite*, elemento che può essere variabile non investendo il progetto necessariamente tutti o investendo pochi ambiti della vita della persona;
- *l'incidenza delle prestazioni dirette*, cioè quelle erogate direttamente dal servizio in proprio o attraverso soggetti accreditati o convenzionati;
- *l'incidenza delle prestazioni indirette*, cioè messe direttamente a disposizione della persona, solitamente sotto forma di trasferimenti monetari o di buoni di spesa.

In questo quadro quello che – a questo punto - si definisce come *progetto personale di vita*
può essere anche la sommatoria di benefici, agevolazioni e diversi progetti che investono:

- diversi ambiti di vita (PAI, PEI, progetto di vita indipendente, progetto individuale in ambito lavorativo, di sostegno alla genitorialità ecc…);
- scansioni temporali diverse (frequenza e durata);
- risorse diverse (dirette, indirette, informali, *assistive technologies*, …);
- strumenti allocativi pattizi (budget di cura, budget di salute, personal budget …) o trasferimenti monetari combinati a prestazioni di servizi.

L'integrazione di competenze, risorse, strumenti fra loro diversi finalizzati al perseguimento dei progetti personali deriva da scelte politiche, allocazione adeguata di finanziamenti, capacità e professionalità in

grado di supportare la progettazione e di raccogliere gli elementi per la valutazione di impatto.

I principi

L'elemento centrale dell'integrazione di servizi e sostegni per l'autonoma personale, per l'inclusione sociale e per la vita indipendente risiede nella qualità del progetto personale e delle garanzie di redazione e di realizzazione su cui questo può contare.
Il progetto avrà significatività se a monte vi è il superamento della logica settoriale, della frammentazione delle risorse e dell'autoreferenzialità, la volontà della condivisione dei saperi, delle informazioni, e delle esperienze e, contestualmente, l'accettazione di una specifica competenza e responsabilità del processo integrativo.
Il progetto personale (in tutte le sue connotazioni e tipologie) deve essere costruito con il diretto coinvolgimento della persona o di chi la rappresenta e con particolare attenzione alle situazioni di necessità di sostegni più intensi.
A ben vedere non si tratta solo di un'indicazione etica ma del presupposto per l'efficace ed efficiente raggiungimento degli obiettivi che non possono prescindere dai fattori personali e dagli stili di vita spesso trascurati nella valutazione multidimensionale. La condivisione ex ante degli obiettivi permette di definire il progetto personale con maggior appropriatezza e di focalizzarlo sugli esiti (*outcome*) più che sugli *input*. Considerato che alcuni domini della qualità della vita incidono più di altri nella valutazione soggettiva ed oggettiva dello stato di benessere e che gli stessi domini possono essere allineati agli articoli della Convenzione è possibile valutare in qualsiasi fase la corrispondenza del Progetto personale con i principi della Convenzione. Ad es. la partecipazione e il ruolo nelle comunità sono indicatori soggettivi ed oggettivi della qualità della vita relativi al dominio inclusione sociale che possono essere allineati con gli articoli della Convenzione ONU (in particolare, *29. Partecipazione alla vita politica e pubblica e 30. Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport*.
Quasi superfluo sottolineare la necessità di rivalutare nel tempo gli esiti e gli andamenti del progetto in funzione della persona e del contesto (che cambiano).
Ma l'integrazione dei servizi e sostegni deve contare anche su un alto grado di *flessibilità* organizzativa orientata alla persona e di accesso alle diverse risorse generando mix di risposte altamente variabili a seconda delle esigenze, delle condizioni personali, delle prospettive, del contesto. In tal senso la sfida maggiore è alla capacità degli operatori e dei
decisori politici nel superare le logiche talvolta troppo rigide per ambiti o per competenze istituzionali tanto da spingere il cittadino ad adattarsi alle esigenze burocratiche amministrative che non viceversa.
Un ulteriore importante principio è l'uso razionale, equo e ragionato delle risorse, del loro reperimento, del loro impiego. Il concetto di "risorsa" è inteso nel senso più ampio e non meramente economico o monetario. Nella realizzazione di un *progetto personale* è possibile e doveroso ricorrere razionalmente a tutte le risorse disponibili in un dato contesto e momento, stimolando e intercettando anche quelle inespresse.
Lo strumento allocativo di queste non può mai prescindere dal progetto personale. Lo strumento allocativo – che è pattizio fra la persona e l'ente – può assumere contorni e denominazioni diverse (budget di salute, budget di cura, personal budget), ma non è sostitutivo o indipendente dal progetto che lo precede e che ne fornisce i criteri di validazione e di analisi anche ex post. Su questo ultimo punto si innesta la necessità,

come per gran parte delle politiche sociali, di predisporre strumenti di monitoraggio, non meramente contabile ma di impatto sulle persone, sulle loro famiglie, sul contesto, sui servizi.

I macro-criteri

In questa visione di progettazione integrata possono essere assunti alcuni macro-criteri da cui far discendere poi veri e propri indicatori di sistema, di processo e di esito.

La valutazione multidimensionale

La valutazione multidimensionale è una necessità propedeutica alla predisposizione di progetti personali in particolare quando questi prevedono integrazione di servizi, prestazioni e sostegni. Gli strumenti utilizzati (interviste, test, scale …) devono essere validi, sensibili affidabile e avere una coerenza intrinseca.

Una efficace e corretta valutazione multidimensionale:

- è basata su un approccio bio-psico-sociale;
- comprende la classificazione della condizione di salute: funzionamento e disabilità;
- comprende la classificazione dei fattori ambientali: barriere e facilitatori particolare attenzione merita la valutazione dell'atteggiamento familiare;
- la valutazione dei fattori personali (aspettative, desideri, orientamento sessuale ….) e degli stili di vita.

La progettazione personale

Come ribadito in premessa con "progettazione personale" ci si riferisce a qualsiasi tipo di progettazione che riguardi l'erogazione di servizi, sostegni, benefici, agevolazioni, trasferimenti monetari che in modo non sporadico e occasionale interessino una persona con disabilità.

Vanno ribaditi, ancora una volta, i criteri essenziali per una corretta progettazione personale:

- il pieno coinvolgimento della persona con disabilità o di chi la rappresenta;
- il diritto di scelta fra opzioni diverse;
- la previsione di revisioni o di verifiche nel tempo;
- l'individuazione delle risorse necessarie.
- l'individuazione chiara e comprensibile degli obiettivi del progetto;
- l'individuazione ex ante degli eventuali criteri di rendicontazione o di controllo formale;
- la definizione delle responsabilità degli attori (persona, famiglia, servizi, territorio) coinvolti;
- la persona con disabilità o chi la rappresenta sceglie il proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro.
- l'individuazione di un referente certo presso l'ente.

Il programma personale, redatto in forma scritta, deve essere formalmente condiviso attraverso la sua sottoscrizione da parte della persona o di chi lo rappresenta, anche in caso di aggiornamento, e deve essere conservato nella cartella o fascicolo della persona.

Ogni persona con disabilità o il suo rappresentante devono riceverne una copia in un formato accessibile. Tutti i dati devono essere gestiti secondo quanto previsto dalle normative vigenti in materia di riservatezza dei dati personali.

Le risorse

Se le risorse disponibili, erogate poi in forma diretta o indiretta o mista, materiali o immateriali, sono essenziali alla realizzazione del progetto personale (o dei "sotto"progetti), esse devono:

- essere congruenti, adeguate e proporzionate al progetto;
- essere durature nel tempo previsto per il progetto;
- non innescare processi di impoverimento qualora venga richiesta la compartecipazione;
- il ricorso alla compartecipazione è momento finale nel percorso progettuale in modo da garantire comunque i diritti universali.

Gli strumenti allocativi

Gli strumenti allocativi sono compiuta definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, organizzative, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire ad una persona, attraverso un progetto personale globale, un funzionamento sociale adeguato. L'obiettivo è di ottimizzare l'uso delle risorse diffuse in una logica non autoreferenziale, prestazionale e frammentata.

Al di là della denominazione assunta (budget di salute, budget di cura, personal budget) lo strumento allocativo:

- deve essere congruamente connesso alla progettazione personale cioè rispondere agli obiettivi del progetto;
- deve essere condiviso, non solo in termini di sommatoria di risorse ma anche nella loro articolazione, dalla persona con disabilità o da chi la rappresenta;
- deve escludere o limitare sovrapposizione di risorse (nel tempo e nelle finalità);
- deve favorire l'integrazione fra risorse diverse preferendo l'adozione di quelle meno impegnative a parità di risultato;
- deve essere sottoposto a verifica periodica sia in termini di adeguatezza che di congruità;
- deve favorire la diversa provenienza delle risorse (e quindi incentivare le responsabilità).

Il monitoraggio

Qualsiasi ambito investa la progettazione personale, ma in particolare quando preveda l'integrazione di servizi e sostegni, è fondamentale una *valutazione di impatto*, al fine di comprenderne l'effettiva utilità o la necessità di attivazione di ulteriori interventi, sostegni, servizi. Oppure utile a suggerire per ottimizzare ulteriormente l'integrazione fra servizi o con reti formali o informali.

La valutazione dovrebbe essere innanzitutto utile alla persona. La valutazione di impatto dovrebbe essere mirata a comprendere come, in modo congruo al progetto, siano mutate le singole situazioni personali in particolare come si siano modificate, ad esempio:

- la quantità dei legami e delle relazioni;
- la quantità dei luoghi praticabili;
- la quantità dei ruoli praticabili, consolidati o sperimentati (lavorativi, di studio ecc.);
- la qualità della vita della famiglia e delle conseguenti relazioni;
- la qualità della vita della persona in termini di profittabilità delle occasioni, di benessere oggettivo e soggettivo e a tale fine bene definire ex ante i domini;
- la qualità della vita del contesto in cui è inserita la persona o ad essa prossimale.

A ben vedere ciascun elemento può essere oggetto di specifici indicatori tenendo presente che su quegli elementi possono incidere anche altri eventi concomitanti.
Questo genere di valutazione è realizzabile e realmente efficace solo con la collaborazione diretta e consapevole della persona con disabilità.
Lo stesso più complessivo *monitoraggio* dell'assieme dei progetti personali dovrebbe andare ben oltre ad una mera contabile analisi di spesa, per raccogliere piuttosto dati sull'impatto di tali investimenti sui servizi, sul territorio, sulle persone (ad esempio: quante persone hanno evitato la istituzionalizzazione, quante persone hanno mantenuto il posto di lavoro, quante persone hanno potuto frequentare l'università … Oppure valutare elementi di impatto più soggettivi o personali, o l'impatto degli interventi sulla genitorialità).
Un adeguato monitoraggio è utile anche per comprendere, ed eventualmente assestare, la coerenza con altri strumenti programmatori quali, ad esempio, i Piani di Zona.