

OND - GRUPPO 3 “Diritto alla Vita Adulta”

GRUPPO 3 “Diritto alla Vita Adulta”

Claudia TELLI – Conferenza Regioni // Angelo CERRACCHIO - ANFFAS

La Linea di intervento 3 “Diritto alla Vita Adulta” è, per buona parte, in continuità con la Linea di intervento 2 del Secondo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti delle persone con disabilità. Le principali criticità che hanno impedito di raggiungere gli obiettivi della Linea di Intervento 2 del Secondo Programma di Azione sono:

- L’assenza di una rete territoriale integrata in grado di rispondere ai desideri, aspettative, preferenze e bisogni delle PcD. L’accomodamento ragionevole resta un concetto, peraltro poco noto, e non una pratica.
- La mancata determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale a norma dell’articolo 117, secondo comma, lettera m, della Costituzione.
- Carezza di analisi dei risultati dei modelli organizzativi e gestionali adottati per promuovere l’abitare in autonomia (ad es. Vita indipendente, L 162/98 - “Dopo di Noi”, L 112/2016).
- Le difficoltà nel promuovere, riconoscere e accettare il protagonismo delle PcD nella fase progettuale e di valutazione.
- L’utilizzo, da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM), di strumenti di valutazione tarati per definire il bisogno assistenziale, raramente le capacità adattive e mai la qualità della vita. Pochissimi, inoltre, sono gli ambiti territoriali che hanno elaborato e/o aggiornato e/o utilizzano il Profilo di Comunità.
- Gli istituti di tutela (interdizione, inabilitazione e una disomogenea applicazione della normativa sull’amministrazione di sostegno).
- Lacune nella disponibilità, a rilevanti livelli di disaggregazione, di dati relativi alle PcD e sul monitoraggio delle politiche e dei servizi.

L’esigibilità dei diritti delle persone è riconosciuta sul piano formale ma l’istituzionalizzazione, in particolare delle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, resta la soluzione più probabile quando viene meno il sostegno familiare. È fondamentale che tutte le PcD, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della condizione, siano pensate e considerate adulte: libere di autodeterminarsi, di scegliere e di gestirsi. La Vita adulta si pianifica dalla nascita, si creano le precondizioni durante l’età evolutiva e si sostiene nell’età della maturità. Lo strumento di pianificazione e di programmazione è il Progetto Personalizzato (PP).

Sintesi delle proposte per il terzo programma biennale di azione

Azione 1 - Definizione del progetto personalizzato per le persone con disabilità

- a) Definizione del Progetto Personalizzato (PP) quale livello essenziale.
- b) Redazione condivisa e promozione di linee guida per l’elaborazione del PP.
- c) Adottare strumenti di valutazione e di progettazione innovativi e coerenti con la qualità della vita.
- d) Adottare un dossier informatizzato per la tracciabilità dei sostegni programmati, attivati e dei risultati ottenuti in termini di miglioramento di qualità di vita della persona.
- e) Elaborazione e promozione di “budget di progetto personalizzato” su richiesta del beneficiario per sostenere lo sviluppo del PP e contrastare la deprivazione materiale.
- f) Promozione e diffusione di progetti per la vita indipendente, attraverso l’autogestione del budget da parte del beneficiario o di chi la rappresenta.

Azione 2 - Misure e programmi per la disabilità con necessità di sostegni intensivi di cui al punto j) del Preambolo della CRPD, ed alla diversa produzione normativa nazionale e regionale, al fine di sostenere un orientamento univoco in materia, per adeguati interventi e servizi.

- a) Definire le condizioni personali, i fattori ambientali e gli obiettivi del PP che richiedono sostegni intensivi.

- b) Definire i criteri da utilizzare per determinare l'intensità di un sostegno.
- c) Disciplinare l'esercizio di scelta dei sostegni, da parte della persona con disabilità o da chi lo rappresenta, quale modalità di affidamento dei servizi e dei trasferimenti economici.
- d) Definire il quadro nazionale di autorizzazione ed accreditamento dei servizi sociali.
- e) Realizzazione dei Centri per la Vita Indipendente, gestiti dalle organizzazioni delle persone con disabilità, che abbiano un ruolo nella co-programmazione e nella co-progettazione dei PP, nella promozione degli interventi ambientali e dell'empowerment comunitario.

Azione 3 - Misure e interventi a sostegno dell'*empowerment*, dell'*abilitazione* e della consulenza alla pari

Prima proposta: Favorire la lettura dei contesti comunitari e lo sviluppo di empowerment individuale, familiare e comunitario nella progettazione con la persona con disabilità.

- a) Prevedere nei progetti personalizzati una sezione che analizza gli specifici fattori di rischio di disuguaglianza, per quella persona in quel determinato contesto, connessi alla condizione di disabilità.
- b) Analizzare e attivare le risorse/opportunità del contesto che possono contribuire a mitigare ciascun specifico fattore di rischio individuato - Prevedere nei progetti sostegni orientati all'empowerment individuale, familiare e comunitario
- c) Promuovere la metodologia del peer counselling.
- d) Conseguire il riconoscimento professionale del profilo del peer counsellor.
- e) Promuovere l'applicazione di metodologie, tecniche e strategie quali forme di sostegno orientate sia alle associazioni di persone con disabilità sia alla comunità.

Seconda proposta: Promuovere una specifica attenzione ai rischi di vulnerabilità delle persone con disabilità all'interno delle strategie generali per uno sviluppo sostenibile

- a) Evidenziare in ottica di mainstreaming ai diversi soggetti attuatori dei piani di sviluppo sostenibile quali obiettivi (SDGs) afferiscono in modo diretto alla condizione di disabilità
- b) Stimolare la responsabilità nella produzione di dati statistici e ricerche che evidenzino la condizione delle persone con disabilità, intesa come condizione connessa ai diversi ambiti della vita (salute, istruzione, lavoro, partecipazione sociale, abitare, ecc): tutti gli ambiti territoriali devono pubblicare nel proprio sito e aggiornare annualmente il Profilo di Comunità.

Azione 4 - Misure e interventi di sostegno a favore dei caregivers familiari

- a) Elaborazione e approvazione di una legge nazionale che definisca e riconosca il caregiver nelle sue diverse accezioni.
- b) Armonizzazione con la normativa inerente l'amministratore di sostegno e sulla vita indipendente.
- c) Modifica e introduzione di prestazioni assicurative e previdenziali dedicate.
- d) Introduzione di tutele lavorative, di conciliazione dei tempi cura-lavoro e di specifici supporti economici, fondamentali nelle situazioni di perdita di reddito e impoverimento del caregiver familiare e del nucleo familiare.
- e) Promozione e sviluppo di ricerche e monitoraggi sulla figura del caregiver.
- f) Promozione e sviluppo della partecipazione.