



RELAZIONE AL PROGETTO DI LEGGE “Politiche per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all’inclusione sociale di tutte le persone con disabilità”

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 ha introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nell’approccio al tema della disabilità, fornendone una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica e giuridica e imponendo agli Stati membri di ideare ed implementare interventi che da una modalità settoriale e speciale approdino ad un approccio globale per la costruzione di una società pienamente inclusiva e di un ambiente a misura di tutti. In questo senso, la Convenzione mira a garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità in situazione di eguaglianza con gli altri per garantirne la piena inclusione all’interno della società. In tale contesto, i primi elementi di cui occorre tener conto sono quelli relativi alla centralità della persona e la sua inclusione nella società. Uno degli elementi fondamentali e necessari ai fini della più ampia inclusione sociale, costituendone requisito essenziale, è “l’importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte”, come recita la Convenzione ONU (Preambolo, lettera n). È anche per tale ragione che il tema della vita indipendente è stato considerato una delle priorità del primo “Programma d’Azione triennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità 2018-2020”, predisposto dalla Commissione Sammarinese CSD ONU istituita dalla legge n. 28 del 10 marzo 2015 per l’Attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità. Il Programma d’Azione rappresenta uno degli strumenti fondamentali con cui il legislatore ha previsto l’attuazione della Convenzione ONU.

VITA INDIPENDENTE E INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Il concetto di vita indipendente rappresenta, per le persone con disabilità, la possibilità di vivere la propria vita come qualunque altra persona, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte con le sole limitazioni che possono incontrare le persone senza disabilità. Non si tratta necessariamente di vivere una vita per conto proprio o dell’idea della semplice autonomia, ma ha a che fare con l’autodeterminazione delle persone con disabilità, riverberandosi anche sull’ambito familiare della persona interessata.

Vita indipendente e libertà di scelta sono strettamente connesse all’inclusione delle persone con disabilità nella società. Va ricordato come l’articolo 19 della Convenzione ONU (“Vita indipendente ed inclusione nella società”) disponga che gli Stati Parti riconoscono “il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società” (community), con la stessa libertà di scelta delle altre persone, grazie a “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”. A tale scopo viene assicurato anche 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”; che, inoltre, “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 inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”; e che, infine, “i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni”.

I principi di riferimento devono dunque essere la libertà di scelta di poter vivere al proprio domicilio, nonché lo sviluppo di una rete di servizi utili alla piena inclusione della persona con disabilità nella società anche a fronte di un progressivo processo di deistituzionalizzazione.

È in questo quadro che si dovrebbero inserire le attività in materia di Vita Indipendente, promuovere progetti ed esperienze da parte di tutti gli attori coinvolti in particolar modo dei servizi sociale e socio sanitari dell'Istituto per la Sicurezza Sociale. Si ritiene necessario creare e rendere strutturali i progetti e servizi innovativi, procedendo al contempo a rafforzare i processi di integrazione dei principi a sostegno della vita indipendente, dell'autodeterminazione e della libera scelta delle persone con disabilità nelle pianificazioni ordinarie dei servizi socio sanitari e territoriali, al fine di assicurare continuità alle iniziative e ai servizi. In questa direzione, è auspicabile che il quadro di contesto sia in grado di dimostrare la buona volontà di tutti gli attori, ai diversi livelli di responsabilità, con l'obiettivo di inserire gli interventi all'interno di una più vasta rete di iniziative e di servizi, a partire dall'ordinaria programmazione sociale e socio sanitaria nonché dalla previsione dell'istituzione di un Fondo per le non autosufficienze volte a meglio identificare le necessità di sostegno intensivo delle persone con disabilità.

Il progetto di legge prevede la creazione di un centro per la vita indipendente, da non intendere come una ulteriore stratificazione organizzativa ma come un innovativo strumento di coordinamento da parte dei servizi coinvolti, a cui dovranno partecipare tutti servizi dello Stato e del cosiddetto Terzo Settore che si occupano a vario titolo di disabilità.

Prevede inoltre di dare mandato all'ISS, attraverso le sue competenze e professionalità, di approntare progetti di vita indipendente in grado di implementare politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società, affinché 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. E affinché i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici. 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 a 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 di gestione degli interventi.

L'approccio "per vivere in modo indipendente" mutuato da consolidate esperienze conta su una strutturazione teorica e di modello organizzativo sufficientemente solida e strutturata. Esso si riferisce e si ispira a un modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, attraverso 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 del "mainstreaming" e dell'"empowerment".

Tale approccio necessita di risorse e di un modello organizzativo condiviso capace di:

- garantire il pieno coinvolgimento personale della persona con disabilità o di chi la rappresenta; l'individuazione chiara e comprensibile degli obiettivi del progetto;
- l'individuazione di un referente certo presso l'ISS;
- il trasferimento monetario congruente al progetto di vita indipendente presentato e accettato; perequato nel tempo al costo di mercato e al costo orario del contratto lavorativo dell'assistente personale assunto; continuativo nel tempo per consentire una progettazione di lungo periodo ed evitare il ritorno a situazioni di dipendenza;
- la possibilità di destinare, in modo concordato, il trasferimento monetario a spese propedeutiche all'inclusione sociale quindi non strettamente connesse alla diretta assistenza personale;
- la scelta del proprio assistente personale senza condizionamenti o imposizioni esterne nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro;
- l'opportunità di revisione nel tempo del progetto adeguandolo a nuove o diverse esigenze;
- di evitare la richiesta e l'acquisizione di documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura; la definizione ex ante e chiara della documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla;
- la semplificazione dei procedimenti di presentazione della documentazione a supporto della rendicontazione;
- di applicare una rendicontazione delle spese flessibile in relazione al progetto anche in ragione di particolari emergenze; di procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni.

CARATTERISTICHE DEI PROGETTI

La valutazione multidimensionale rappresenta la premessa del progetto personalizzato inteso come 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 alla valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.

È requisito essenziale per la richiesta di finanziamento la presenza di servizi che dispongano di un modello di accompagnamento verso l'autonomia delle persone con disabilità e di presa in carico dei suoi bisogni, che preveda l'utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale finalizzato alla elaborazione di progetti personalizzati. È opportuno che le équipe si dotino di competenze utili a comprendere i diversi aspetti della vita indipendente in maniera che i progetti predisposti rappresentino la migliore sintesi tra le aspettative del beneficiario e la valutazione multidimensionale, organizzando le risorse disponibili con il quadro dei servizi del territorio.

I progetti devono, altresì, prevedere l'elaborazione di un budget integrato di progetto, eventualmente con previsione di investimenti modulabili in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati, e una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione e monitoraggio (case management) degli interventi. Ogni ambito dovrà promuovere la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità alla progettazione del proprio progetto personalizzato e agevolarne la presenza alle successive fasi di monitoraggio e valutazione. La eventuale partecipazione dei familiari, o di chi rappresenti la persona con disabilità, così come il ruolo e le competenze delle équipe, non devono costituire un ostacolo all'esercizio della piena autonomia e autodeterminazione del beneficiario, ma un'occasione per estendere alla cerchia dei congiunti gli effetti positivi di un'azione di orientamento alla vita indipendente, nonché per avvalersi di informazioni utili alla migliore predisposizione del progetto personalizzato di vita. Il sostegno alla vita

indipendente, inoltre, può essere promosso, nei termini e nelle misure indicate dalle équipe multi professionali, anche nei casi nei quali il beneficiario sia destinatario di tutele giuridiche che includano la presenza del tutore, dell'amministratore di sostegno o di altre figure previste dalla normativa vigente. In ogni caso, nel rispetto dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi sono proposti e condivisi con la persona con disabilità garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. Con specifico riferimento alle persone con disabilità intellettiva devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte. Le attività di programmazione e monitoraggio delle politiche e dei servizi attivati devono prevedere il coinvolgimento delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Gli interventi devono essere dedicati, di norma, a persone con disabilità maggiorenni, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Tuttavia, limitatamente ai progetti di continuità, che prevedono la proroga o l'estensione di programmi già avviati, sarà possibile confermare i servizi alle persone con disabilità per le quali intervengano patologie legate all'invecchiamento. Nella selezione dei beneficiari deve essere accordata preferenza alle persone con disabilità in condizione di maggiore bisogno in esito ad una valutazione multidimensionale, che tenga conto almeno delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità. Un fondamentale criterio da tenere in considerazione, inoltre, riguarda le scelte che favoriscano i percorsi di de-istituzionalizzazione e il contrasto ad ogni forma di segregazione o di isolamento delle persone con disabilità. Nella presentazione dei progetti devono essere considerate tutte le tipologie di limitazioni corporee e funzionali, il rischio di discriminazione plurima e la prospettiva di genere.

Resta inteso che, in caso di continuità dell'iniziativa progettuale rispetto alle precedenti annualità, la persona con disabilità che fosse già inclusa in un progetto non necessiterà di nuova valutazione ai fini dell'accesso, salvo ove ciò non sia espressamente previsto dal PAI medesimo.

Assistente personale

La figura dell'assistente personale assume un ruolo centrale nella organizzazione di un progetto di vita indipendente. Nella vicina Italia per l'assistente personale si fa di norma riferimento al contratto collettivo nazionale (CCNL) che disciplina il rapporto di lavoro domestico del 13 febbraio 2007 e alle successive rivalutazioni ISTAT. A San Marino è stato regolamentato con il Decreto n. 21 del 24 febbraio 2016 il rapporto di lavoro di assistenza continua prestata da lavoratore migrante o lavoratore straniero. Tuttavia, sempre in Italia, ove necessario ai fini del miglior soddisfacimento delle esigenze della persona con disabilità, non viene esclusa la possibilità di rivolgersi a figure non disciplinate dal contratto citato o a enti fornitori di servizi.

Si deve fare in ogni caso riferimento al fondamentale principio dell'appropriatezza in relazione alla espressione degli specifici bisogni della persona con disabilità. La libera scelta dell'assistente va sempre garantita al beneficiario, fatte salve le eventuali indicazioni rappresentate dalle équipe multi professionali e riportate nel progetto personalizzato.

Si raccomanda in ogni caso di garantire il principio della libera scelta dell'assistente personale anche nei casi nei quali la normativa o i regolamenti abbiano previsto l'istituzione di Albi o Registri per questa categoria di lavoratori, attraverso una corretta disciplina delle procedure di accreditamento e di selezione. In merito alla eventuale formazione della persona individuata quale assistente personale, un ruolo

importante può essere svolto da Agenzie o da figure di consulenti alla pari (peer counseling). Sia la formazione che le attività svolte da Agenzie per la vita indipendente o da figure di consulenti alla pari sono da considerarsi quali azioni di sistema.

Forme dell'abitare in autonomia: housing e co-housing

Proprio rispetto alle macro-aree che compongono il quadro progettuale va precisato che nell'area dell'abitare in autonomia vengono prese in considerazione le diverse tipologie di housing e co-housing e il progetto resta aperto alle molteplici forme, anche sperimentali e innovative, dell'abitare sociale. A tale proposito, nel quadro più generale del processo di de-istituzionalizzazione e di contrasto ad ogni forma di isolamento e di segregazione si dovrà favorire la programmazione di almeno un intervento indirizzato verso forme propedeutiche all'abitare in autonomia che, eventualmente, prevedano budget di spesa modulabili in relazione al crescere delle competenze e abilità delle persone nel gestire la propria vita relazionale e quotidiana, e l'attivazione di progetti integrati (abitare, lavoro e socialità) per garantire durata all'esperienza di autonomia. Sostegni finanziari mirati all'approccio all'indipendenza per chi voglia rendersi autonomo dalla famiglia possono rientrare in tali esperienze.

Inclusione sociale e relazionale

Nell'area dell'inclusione sociale e relazionale è possibile prevedere la fattispecie dell'assistenza domiciliare. Tuttavia, dal momento che i servizi di questo tipo godono di diversi programmi specifici di finanziamento, essi saranno compresi nel progetto di vita indipendente solo nel caso in cui le équipe multi professionali li giudichino indispensabili per garantire la sostenibilità del progetto personalizzato, allorché i servizi garantiti con altre risorse siano insufficienti o inesistenti. In ogni caso, le risorse assegnate sono aggiuntive e non sostitutive rispetto a risorse già destinate ai servizi qui considerati dall'ordinaria programmazione socio-sanitaria. Inoltre, ove i progetti personali lo rendano possibile per la particolarità e caratteristica del servizio e nei casi in cui ciò sia compatibile con la normativa vigente, l'assistenza domiciliare dovrà essere integrata con l'assistenza personale. A completamento del quadro delle macro-aree di programmazione, possono essere inseriti nel progetto integrato servizi legati al godimento del tempo libero, alla più ampia partecipazione alle plurime dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento dei legami e delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento, nonché al trasporto e alla mobilità sociale nella misura in cui non vengano forniti attraverso specifici programmi di finanziamento.

Domotica

Per quel che riguarda le nuove tecnologie (quali ad esempio, le tecnologie domotiche, le tecnologie per la connettività sociale, etc.), che riguardano la sicurezza degli utenti e l'autonomia nell'ambiente domestico (AAL) e che contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione, nel ricordare che tali interventi non devono essere ricompresi negli elenchi di interventi afferenti all'ISS, gli stessi non possono essere comunque sostitutivi del supporto fornito dall'assistente personale nonché dalle altre figure previste.

Azioni di sistema

Nella elaborazione e formulazione dei progetti devono essere previste forme di coinvolgimento attivo del mondo associativo e della comunità di riferimento. Devono, inoltre, essere poste in essere azioni tese a sviluppare strategie che consentano di garantire il più a lungo possibile la condizione indipendente attraverso interventi di welfare di comunità e nuove forme di inclusione su base comunitaria, anche grazie al sostegno allo sviluppo di un partenariato in grado di valorizzare l'impegno delle associazioni

representative delle persone con disabilità nonché delle diverse organizzazioni del Terzo Settore operanti nella comunità di riferimento. Su tali basi, va promossa e consolidata la già richiamata Agenzie per la vita indipendente per offrire alle persone e ai servizi pubblici un supporto alla progettazione personalizzata e, allo stesso tempo, un aiuto per gli aspetti più pratici ed operativi nella gestione dell'assistenza indiretta.

CRITERI DI VALUTAZIONE

L'azione di monitoraggio e valutazione delle attività previste dal presente pdl saranno in carico alla Commissione Sammarinese CSD ONU in continuità con quanto già a questa delegato da parte della legge istitutiva della commissione stessa.

FINANZIAMENTO

I progetti di vita indipendente dovranno essere finanziati sulla base del/i budget di progetto presentati e approvati, da risorse annualmente programmate dagli organismi dirigenziali dell'Istituto per la Sicurezza Sociale.

Tali finanziamenti potranno essere integrati attraverso ulteriori risorse, sia pubbliche che private.

Onorevoli membri del Consiglio Grande e Generale, il nostro partito auspica che al più presto i contenuti del progetto di legge possano essere oggetto di confronto con tutte le forze politiche, di maggioranza e di opposizione e con tutta la società civile al fine di dare concretezza e operatività ai principi contenuti nelle convenzioni internazionali adottate dalla Repubblica di San Marino.

PER IL GRUPPO CONSIGLIARE (LIBERA)

