

Il senso di Ledha per l'indipendenza

Un progetto di legge per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità. Una scommessa lanciata

Il 23 novembre Ledha ha presentato al Consiglio regionale il suo Progetto di Legge regionale per il diritto alla vita indipendente. Il contributo presenta gli elementi cardine della proposta e la direzione da percorrere per riconoscere tale diritto per tutte le persone con disabilità.

a cura di Giovanni Merlo - martedì, Dicembre 15, 2020

<http://www.lombardiasociale.it/2020/12/15/il-senso-di-ledha-per-lindipendenza/>

Vita indipendente, Valutazione multidimensionale, Progetto individuale, Budget di progetto ... Le parole rimangono le stesse ma il loro significato muta, o meglio, si espande.

Sono tutte espressioni che non possono considerarsi estranee al nostro sistema di welfare sociale regionale e che sono già contenute in diverse delibere e piani regionali, a partire [da quello per la Non autosufficienza](#) e, ancora di più, [in quello di attuazione della Legge 112](#).

L'introduzione di questi concetti è uno, forse il più importante, lascito del [Piano di azione regionale sulla disabilità](#), approvato nel 2010 e ormai in scadenza. Un Piano che, [forse per alcune sue debolezze intrinseche](#), non è riuscito a raggiungere gran parte dei suoi obiettivi ma che ha avuto il merito di introdurre alcuni necessari elementi di cambiamento nel sistema di welfare sociale regionale per la disabilità, fino a quel momento concentrato sulla sola erogazione di servizi diurni o residenziali.

[Il 23 novembre scorso](#), Ledha ha presentato al Consiglio regionale il suo Progetto di Legge regionale: "Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità".

Alle spalle è stato effettuato un percorso di elaborazione iniziato il 19 settembre 2019, quando è stato presentato pubblicamente il primo documento, che ha visto l'ampio coinvolgimento delle associazioni regionali con spazi di confronto anche pubblici [\[1\]](#).

Le intenzioni sono state quindi trasformate in articoli di una proposta di legge che, nelle intenzioni, vorrebbe intervenire in modo radicale nell'attuale assetto delle politiche di welfare sociali per le persone con disabilità in Lombardia.

Vita indipendente: significato scontato ... o forse no?

Il primo elemento di novità sostanziale che il [Progetto di Legge](#) presenta è il riconoscimento che il diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale appartiene a tutte le persone con disabilità. Il riferimento è ovviamente al noto [articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità](#) [\[2\]](#) ma segna anche la prima e fondamentale distanza tra lo stato attuale della situazione e quanto la proposta intende invece implementare.

Oggi nel lessico delle politiche regionali la vita indipendente è intesa come l'aspirazione a vivere da soli e di autogestire la propria assistenza: per questo Regione e Comuni stanziavano modeste risorse che vengono assegnate solo alle persone che esprimano questa intenzione e soprattutto siano *“capaci di esprimere le propria volontà”* ([DGR 18.2.2020 n. XI/2862](#)).

L'idea di indipendenza della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ripresa dal Progetto di Legge di Ledha è molto diversa, molto più ampia: ha a che fare con **la possibilità di esprimere il proprio punto di vista sulla propria vita e di poter partecipare alla vita sociale in condizioni di pari opportunità con gli altri**. E questo, naturalmente, è un diritto universale riconosciuto a tutte le persone e quindi anche a tutte le persone con disabilità: un diritto che non può essere vincolato dalla tipologia di menomazione o compromissione e dal grado di intensità del bisogno di sostegno.

In questa ottica tutte le frammentazioni di cui si compone il nostro sistema di welfare perdono di senso, a partire dal confine ancora fortissimo tra gli interventi riservati per le persone con disabilità motoria e quelli di fatto previsti per le persone con disabilità intellettiva e relazionale e, in modo ancor più netto, con disabilità psichica.

La proposta di Ledha è di assumere sul serio e in modo radicale questo assunto e di orientare, per tutti, tutte le risorse economiche e professionali del nostro sistema di welfare sociale, per trasformarle in realtà.

Il punto di partenza: il Progetto individuale

Per raggiungere questo scopo si pensa di **partire, come già ampiamente previsto dall'art. 14 della L. 328/2000, dal Progetto individuale: una norma già esistente ma non pienamente attuata**[\[3\]](#). Ad oggi il progetto individuale è spesso un documento richiesto per accedere a servizi e risorse specifiche, prima fra tutte quelle delle FNA. Ma, se ci pensiamo bene, quando all'interno delle Unità di offerta si procede alla redazione dei progetti individuali, si assolve in realtà a un obbligo normativo, necessario per poter continuare a frequentare il servizio

La proposta di Ledha è invece quella di far divenire il Progetto di vita indipendente l'elemento regolatore di tutti i servizi e i sostegni di welfare sociale in favore della persona. Un documento che viene **stilato prima e svincolato dalla disponibilità di risorse e servizi, con lo scopo primario di far emergere desideri, aspirazioni, preferenze e mete della persona con disabilità**. In questa cornice anche alla **Valutazione Multidimensionale** non viene più richiesto di definire l'idoneità o meno di un "soggetto" a un servizio piuttosto che ad una misura, ma di rappresentare, descrivere la condizione complessiva di vita della persona e dare voce al suo punto di vista. In questo senso nel progetto di legge si affianca al concetto di valutazione multidimensionale quello di coprogettazione. E il **Budget di progetto** non potrà limitarsi a mettere in colonna entrate e uscite relative alla vita delle persone (fatto già meritevole e tutt'altro che scontato) ma soprattutto di mettere in luce le risorse mancanti e quelle attivabili, a partire da quelle presenti nella comunità sociale di appartenenza.

Nel panorama delle risorse disponibili, la proposta Ledha cerca di **attraversare e superare la vecchia contrapposizione tra “Soldi o Servizi” e quindi anche l'equazione tra “vita indipendente” e “Assistenza personale autogestita” (o indiretta)**: ma questo non toglie che l'assistenza personale sia per molte persone con disabilità uno strumento imprescindibile per garantire la vita indipendente, cioè la

possibilità di scegliere ogni giorno come vivere. Un'opportunità oggi non presente nel menù regionale di welfare sociale e che si pensa invece sia necessario prevedere e mettere a disposizione delle persone interessate. Ma la possibilità di accedere a questa opportunità non è il cardine della proposta.

Il cambio di paradigma: trasferire potere e responsabilità dai servizi alla persona

Ma la possibilità di accedere a questa opportunità non è il cardine della proposta. La traduzione di Ledha del "cambio di paradigma" sulla disabilità presente nella Convenzione Onu sui diritti della persona è quella di **passare da un sistema di welfare basato sull'offerta di risorse e prestazioni ad un altro che imponga che le stesse risorse e prestazioni vengano messe al servizio della persona con disabilità.**

Un rovesciamento di potere e responsabilità che si prevede, venga sostenuto, e in qualche modo garantito, da una **nuova sovrastruttura sociale, ovvero le Agenzie per la vita indipendente**. L'idea è di ampliare una precisa esperienza storica in un servizio presente in modo capillare e con un preciso mandato pubblico: quello di divenire un luogo di progettazione tranquillo dove le persone con disabilità, a partire da quelle che hanno bisogno di maggior sostegno, possano trovare tutti i supporti necessari per poter esprimere le proprie volontà e vederle inserite in quel Progetto individuale di vita indipendente destinato a regolare tutti gli interventi in favore della persona.

Una responsabilità non da poco e un compito non facile: perché si tratta di accompagnare e rendere effettiva la transizione dal centro alla periferia dell'attenzione istituzionale, un intero sistema di attività e relazioni che oggi detengono un potere di indirizzo molto forte nella vita delle persone. **E' questo spostamento di potere e responsabilità dai "servizi" alla persona la condizione necessaria per liberare tutte le energie, risorse e competenze oggi bloccate in unità di offerta ingessate dalla necessità di rispettare minutaggi e adempiere a quanto previsto da regole di "appropriatezza" che, se lette dal punto di vista delle persone con disabilità, [di appropriato hanno poco o nulla.](#)**

La sfida da raccogliere

La proposta presentata al Consiglio Regionale, ma anche al dibattito pubblico, muove i suoi passi dalla constatazione che **l'attuale sistema di risposte del welfare sociale regionale non è attrezzato per rispondere alla sfida posta dalla necessità di riconoscere il diritto alla vita indipendente e la partecipazione al contesto sociale a tutte le persone con disabilità. Una consapevolezza diffusa, dentro e fuori le amministrazioni, i servizi e le associazioni che riconoscono allo stesso tempo la possibilità di raccogliere questa sfida per provare a vincerla**, in nome della volontà di rispettare e promuovere i diritti umani delle persone con disabilità. L'attivazione della comunità nel riconoscere e coinvolgere la persona con disabilità nel suo tessuto di relazioni è un elemento fondamentale affinché il diritto individuale alla vita indipendente corrisponda al riconoscimento pieno e assoluto di cittadinanza di persone ancora oggi, troppo spesso considerate e trattate come "minori".

Il Progetto di Legge di Ledha si muove nella direzione del rispetto e promozione di diritti umani di tutte

le persone con disabilità, sperando di coinvolgere in questo movimento le migliori energie e competenze oggi già presenti nel nostro sistema di welfare sociale regionale e nella nostra società.

[1] Per approfondimenti, di seguito i contributi sul tema pubblicati sul sito di LombardiaSociale.it:

[Vita indipendente: un diritto per "tutti" da disciplinare](#), contributo di Giovanni Merlo, 30.09.2019

[La centralità della personalizzazione dell'intervento](#), contributo di Fabio Ragaini, 13.09.2019

[Vita Indipendente. E' tutto oro ciò che luccica?](#) contributo del dott. Francescutti, 30.01.2020

[2] Art. 19 [Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità](#):

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono 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, anche assicurando che:

(a) 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;

(b) 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 inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) 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.

[3] Art. 14 [L. 328/2000](#):

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

3. Con decreto del Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, nel rispetto dei principi di tutela della riservatezza previsti dalla normativa vigente, le modalità per indicare nella tessera sanitaria, su richiesta dell'interessato, i dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza per facilitare la persona disabile nell'accesso ai servizi ed alle prestazioni sociali.