



**DELIBERAZIONE N. 24 DEL 16/05/2023
DELLA CONFERENZA DEI SINDACI INTEGRATA DEL VALDARNO**

OGGETTO: esiti della richiesta di co-programmazione della Fondazione Riconoscersi e delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie presenti nel territorio della Zona Distretto Valdarno

L'anno duemilaventitre e questo di sedici (16) del mese di maggio (05), alle ore 9:00 si è riunita la Conferenza Zonale dei Sindaci Integrata della Zona Sociosanitaria del Valdarno presso la Sala Consiliare del Comune di Terranuova Bracciolini.

Invitati con lettera di Convocazione, risultano presenti i componenti come dettagliato nella tabella sottostante:

COMPONENTI	PRESENTE	ABITANTI 2021	QUOTE	
Sindaco Comune di BUCINE	Presente Ass. Annamaria Lamioni	9.931	6,96%	X
Sindaco Comune CASTELFRANCO PIANDISCO'	Si. Presente anche Ass. Filippo Casini	9.839	6,89%	X
Sindaco Comune di CAVRIGLIA	No	9.446	6,62%	
Sindaco Comune di LATERINA PERGINE V.NO	No	6.442	4,51%	
Sindaco Comune di LORO CIUFFENNA	Presente Ass. Wanda Ginestroni	5.839	4,10%	X
Sindaco Comune di MONTEVARCHI	Presente Ass. Lorenzo Allegrucci	24.058	16,86%	X
Sindaco Comune di SAN GIOVANNI V.NO	Presente Ass. Nadia Garuglieri	16.632	11,65%	X
Sindaco Comune di TERRANUOVA BRACCIOLINI	Si	12.010	8,41%	X
TOTALE COMUNI			54,87%	6/8
Direttore Generale Azienda Usi Toscana sud est	Delegata dott.ssa Patrizia Castellucci – Direttore Dipartimento Servizi Sociali		34,00%	
TOTALE			88,87%	6/8

Presiede l'adunanza il Presidente della Conferenza dei Sindaci Sergio Chienni – Sindaco di Terranuova Bracciolini.



Conferenza Zonale dei Sindaci del Valdarno Aretino

Constatata la presenza della maggioranza dei membri e la rappresentanza delle quote di partecipazione prevista ai fini della validità della seduta:

LA CONFERENZA ZONALE DEI SINDACI INTEGRATA DEL VALDARNO

VISTE:

- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, firmata a New York il 13/12/2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge n. 18 del 3/03/2009, che è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità;
- la Legge n. 104 del 17/02/1992: *"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*;
- la Legge n. 328 del 8/11/2000: *"Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"*;
- la Legge n. 112 del 22/07/2016: *"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"*;

RICHIAMATE:

- la Legge Regionale n. 41 del 24/02/2005: *"Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale"* e ss.mm.ii.;
- la Legge Regionale n. 60 del 18/10/2017: *"Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità", in particolare l'art. 9 "Progetto di vita"*;
- la Delibera di Giunta della Regione Toscana n. 1449 del 19/12/2017: *"Percorso di attuazione del modello regionale di Presa in carico della persona con disabilità: il Progetto di vita"*;
- la Delibera di Giunta della Regione Toscana n. 1055 del 11/10/2021: *"Il modello regionale del Percorso di presa in carico della persona con disabilità: approvazione strumenti, procedure e metodologie, in attuazione della DGR 1449/2017"*;

RICHIAMATA la Delibera di questa Conferenza n. 4 del 10/08/2017: *"Presidente della Conferenza Zonale dei Sindaci del Valdarno NOMINA"*, in cui viene nominato Presidente della Conferenza dei Sindaci Sergio Chienni Sindaco di Terranuova Bracciolini e il Comune di Terranuova quale Ente capofila a partire dal 1/09/2017;

CONSIDERATO il documento presentato dalla Fondazione Riconoscersi e dalle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie presenti nel territorio della Zona Distretto Valdarno (La Crisalide, ATRACTO, Abbracciamo il Valdarno, Amici dell'Ottavo Giorno, Associazione Valdarnese Ragazzi Handicappati), allegato parte integrante e sostanziale al presente atto;

DATO ATTO della odierna Conferenza integralmente dedicata ai temi della Disabilità ed in particolare alla realizzazione del Progetto di Vita delle persone con disabilità della Zona Valdarno come da programma allegato;

RICHIAMATE le normative internazionali, nazionale e regionali vigenti in materia di disabilità e le richieste riassunte e specificate nell'intervento del Dott. Giampiero Lapini membro della



Fondazione Riconoscersi di cui si allegano le relative slides di presentazione a farne parte integrale e sostanziale del presente atto;

CONSIDERATO che i contenuti e gli esiti della co-programmazione auspicati nel documento presentato sono condivisibili e vengono approvati quali specifiche linee di indirizzo a conferma di quanto la Conferenza Zonale integrata ha già espresso e deliberato in sede di approvazione della Convenzione sociosanitaria e del documento relativo alla Conferenza Integrata del 29/06/2021;

DATO ATTO che, come da richiesta della Fondazione e associazioni sopra indicate, è necessario individuare un organismo come sede per la co-programmazione in materia di disabilità;

Con votazione palese e unanime dei presenti constatata la presenza dei membri e la rappresentanza delle quote di partecipazione prevista ai fini della validità delle deliberazioni;

DELIBERA

per le motivazioni espresse in narrativa e che qui si intendono integralmente riportate,

1. Di approvare quali specifiche linee di indirizzo i contenuti e gli esiti della co-programmazione auspicati nel documento presentato ed in particolare:
 - a. Servizio per il Progetto di Vita con operatori dedicati stabilmente e dotato di una struttura organizzativa e di funzionamento definita,
 - b. Evoluzione dei servizi per la disabilità verso la unificazione di Zona,
 - c. Definizione dell'intero processo di come viene effettuata nella Zona Valdarno la elaborazione ed attuazione del Progetto di Vita, con il riferimento delle indicazioni normative nazionali e regionali, delle sperimentazioni effettuate, e delle coprogettazioni da effettuare successivamente,
 - d. Priorità di definizione dei Progetti di Vita nell'ambito della popolazione delle persone con disabilità che ne facciano richiesta, a partire dall'età di transizione,
 - e. Ancoraggio al Progetto di Vita individuale e ai diritti delle persone con disabilità nelle modalità di erogazione anche dei servizi a più elevata intensità assistenziale (Centri diurni e residenze) e con maggior rischio di segregazione,
 - f. Utilizzo degli strumenti collaborativi di amministrazione condivisa per la evoluzione dei servizi per la disabilità nella ATS Valdarno.

2. Di individuare l'Ufficio di Piano, integrato con la presenza della Direzione Aziendale dei Servizi sociali, come sede per la co-programmazione con la Fondazione e le associazioni del territorio del Valdarno rappresentative delle persone con disabilità e dei loro familiari al fine di definire i contenuti, le azioni e le modalità organizzative per la realizzazione del



Progetto di vita delle persone con disabilità del Valdarno, che saranno successivamente approvati in sede di Conferenza Zonale integrata alle quali saranno invitate la Fondazione e le associazioni del territorio del Valdarno rappresentative delle persone con disabilità e dei loro familiari;

3. Di prevedere che l'Ufficio di Piano si riunirà con cadenza almeno bimestrale e dovrà portare in approvazione alla Conferenza Integrata la definizione di quanto richiesto entro il 30 settembre 2023;

4. Di trasmettere il presente atto per opportuna competenza e/o informazione:

- ai Sindaci dei Comuni del Valdarno,
- al Direttore Generale Azienda Usl Toscana sud est,
- alla Direttrice Servizi Sociali Azienda Usl Toscana sud est,
- alla Direttrice Azienda Usl Toscana sud est Zona Distretto Valdarno,

Il Presidente della Conferenza Zonale Integrata dei Sindaci del Valdarno
Sergio Chienni





Comune di
Terranuova Bracciolini



Servizio Sanitario della Toscana



IL PROGETTO DI VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ NELLA ZONA VALDARNO

MARTEDÌ 16 MAGGIO 2023

**SALA CONSILIARE
TERRANUOVA BRACCIOLINI**

9.00-13.00

Ore 9:00_SALUTI ISTITUZIONALI

Ore 9:15_INTRODUCE E COORDINA SERGIO CHIENNI

Presidente della Conferenza Zonale dei Sindaci del Valdarno

Ore 9:30_FONDAZIONE RICONOSCERSI IN RAPPRESENTANZA DEGLI ENTI TERZO SETTORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ PER LA ZONA VALDARNO

*Presidente **Mauro Conticini** e Membro **Giampiero Lapini***

Presentazione del documento inerente alla richiesta di Co-programmazione dei servizi alla disabilità nella Zona

Ore 10:15_COMUNE DI TERRANUOVA BRACCIOLINI, ENTE CAPOFILO DELLA ZONA VALDARNO PER LA DISABILITÀ

Massimo Bigoni

Dirigente del Comune di Terranuova Bracciolini

Monica Cellai

Responsabile Servizi Sociali e Istruzione del Comune di Terranuova Bracciolini

Elisa Lanini

Assistente Sociale del Comune di Terranuova Bracciolini

Ore 11:00_AZIENDA USL TOSCANA SUD-EST

Stefania Magi

Direttrice Zona Distretto Valdarno

Claudia Cannoni

Responsabile U.F. Assistenza Sociale Zona Distretto Valdarno

Lorella Scirghi

Governo e gestione dei servizi per la non autosufficienza e disabilità

Patrizia Castellucci

Direttrice servizi sociali

Ore 11:45_INTERVENTI DEI RAPPRESENTANTI DEI COMUNI E DEI RAPPRESENTANTI DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ PER LA ZONA VALDARNO

Ore 12:30_CONCLUSIONI DA PARTE DEL PRESIDENTE DELLA CONFERENZA ZONALE DEI SINDACI DEL VALDARNO



Alla Conferenza dei Sindaci del Valdarno

Alla Zona Distretto Valdarno – USL Sud Est

Alla Direzione dei Servizi Sociali USL Toscana Sud Est

Le associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie presenti nel territorio della Zona Distretto Valdarno (Riconoscersi Fondazione ETS, La Crisalide, ATRACTO, Abbracciamo il Valdarno, Amici dell'Ottavo Giorno, Associazione Valdarnese Ragazzi handicappati)

CHIEDONO

l'attivazione di un processo di Coprogrammazione quale strumento di Amministrazione Condivisa attraverso la costituzione di un partenariato tra Pubblica Amministrazione (PA) ed Enti del Terzo Settore (ETS). In forza delle previsioni dell'Art 55 del Decreto Legislativo N° 117 del 3 Luglio 2017 (Codice del Terzo Settore -CTS), rappresentando necessità e bisogni che le persone con disabilità e le loro famiglie si trovano a vivere nel territorio del Valdarno.

I risultati di tale processo di coprogrammazione dovranno successivamente essere seguiti dalla attivazione di processi di coprogettazione (con gli ETS, con le altre Pubbliche Amministrazioni interessate, ma anche con organizzazioni della comunità d'argata), finalizzati alla individuazione delle modalità di attuazione di specifici progetti di servizio o di intervento, in aree della vita fondamentali per ogni persona con disabilità (l'abitare, il lavorare, l'istruirsi, il partecipare a tutti gli ambiti della comunità) che nel corso della coprogrammazione potranno emergere come necessità per il soddisfacimento dei bisogni delle persone con disabilità del Valdarno.

L'esigenza e bisogno fondamentale rilevato, che riassume tutte le altre necessità, è quella di dare piena applicazione alla Convenzione ONU, cioè ad una legge dello Stato Italiano che declina i Diritti delle Persone con Disabilità volendoli rendere esigibili.

Nell'ottica di dare piena applicazione alla Convenzione ONU, le Associazioni firmatarie della presente richiesta di Coprogrammazione, individuano i bisogni (ccs) come richiesto dall'Art. 55 del CTS), di seguito elencati, su cui portare avanti nella coprogrammazione confronti e approfondimenti, individuando e modalità con cui soddisfarli:

1. Bisogni relativi alla elaborazione ed attuazione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato
2. Aspetti relativi al personale coinvolto nella individuazione ed attuazione dei Progetti di Vita
3. Necessità organizzative per il buon funzionamento di un servizio per la individuazione e attuazione del Progetto di Vita
4. Priorità nella scelta dei destinatari nella fase di avvio di un servizio per il Progetto di Vita
5. Bisogni di sostegno e capacitazione delle famiglie
6. Risorse per il Progetto di Vita e Budget di Progetto
7. Informazione e sensibilizzazione per la consapevolezza nella comunità.

1. Bisogni relativi alla elaborazione del Progetto di Vita Individuale, personalizzato e partecipato

Il progetto individuale, personalizzato e partecipato non può essere la semplice composizione dei servizi già esistenti, standardizzati e uguali per tutti, selezionati da una sorta di catalogo; e la partecipazione non può essere la semplice consultazione della persona con disabilità e della famiglia all'inizio e alla fine del processo di definizione del progetto da parte dei professionisti.

È necessario stabilire le modalità con cui attuare il processo di elaborazione del Progetto di Vita Individuale, personalizzato e partecipato, con procedure in grado di coniugare in modo coerente le normative elaborate

dalla Regione Toscana, la Legge Delega nazionale sulla Disabilità e la convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

La normativa della Regione Toscana fa esplicito riferimento al fatto che ogni Società della Salute o Zona Distretto dovrà mettere a fuoco procedure e strumenti specifici (oltre a quelli comuni per tutto l'ambito regionale) per la completa definizione del processo di elaborazione del Progetto di Vita, capace di determinare, in coerenza con la convenzione ONU, empowerment della persona con disabilità e autodeterminazione, consentendogli di detenere il controllo delle direzioni su cui orientare la propria vita, a partire dalla esplicitazione delle proprie preferenze, desideri, aspettative, obiettivi, ecc.

La completa definizione del processo e delle procedure per la definizione del Progetto di Vita rappresenta perciò uno degli obiettivi da perseguire il confronto da attuare nella Coprogrammazione richiesta. Per raggiungere questo obiettivo la Zona Distretto e l'ATS Valfarno potranno fare affidamento anche sulle risultanze della sperimentazione, ancora in atto, di elaborazione del Progetto di Vita effettuata con l'utilizzo della metodologia della Coprogettazione Capacitante, esperita con l'accompagnamento dell'Università di Torino.

2. Aspetti relativi al personale coinvolto nella individuazione ed attuazione dei Progetti di Vita:

La sperimentazione attuata sul progetto di Vita ha già consentito di prendere atto anche dell'importanza degli aspetti organizzativi, tra cui quelli relativi al personale sono certamente in primo piano, nel determinare la riuscita o meno delle modalità di elaborazione ed attuazione del Progetto di Vita. Poiché gli aspetti organizzativi non possono che essere definiti dalla Zona Distretto (ZD) e dall'Ambito Territoriale Sociale (ATS), in modo integrato tra ambito sanitario e sociale, questo deve rappresentare un obiettivo da perseguire con la coprogrammazione richiesta.

Tra i bisogni da segnalare in relazione agli aspetti organizzativi, evidenziati anche nel corso della sperimentazione, si ricordano in particolare:

- La necessità di disporre di un gruppo di lavoro che stabilmente opera sul Progetto di Vita delle persone con disabilità, che lavori non su servizi standardizzati ma su accompagnamenti personalizzati, basati sulle preferenze e sugli obiettivi della persona;
- La selezione, la formazione e la specializzazione degli operatori e dei case manager

3. Necessità organizzative per il buon funzionamento di un servizio per la individuazione e attuazione del Progetto di Vita:

La sperimentazione attuata, oltre agli aspetti relativi al personale, ha mostrato con chiarezza l'importanza di altri aspetti organizzativi, che perciò assumono il valore di un vero e proprio bisogno da soddisfare:

- Bisogno di una solida struttura organizzativa e di una cabina di regia d'alto profilo, cioè comprendente i diversi responsabili
- Bisogno di Servizi Sociali associati, con risposte unificate in tutta la ZD e l'ATS (a partire dai servizi di educativa territoriale ma anche di tutti gli altri servizi per le persone con disabilità)
- Bisogno di una Convenzione Sociosanitaria (Accordo di Programma di collaborazione interistituzionale, organizzativo e professionale) per la disabilità, all'altezza dei bisogni, compreso quelli che potranno essere individuati nella coprogrammazione
- Bisogno della scrittura del processo, delle procedure e degli strumenti specifici, da applicare in tutta la Zona Distretto
- Bisogno di inquadramento dei rapporti della P.A. / ETS, per meglio definire il coinvolgimento e il ruolo degli ETS del territorio

4. Priorità nella scelta dei destinatari nella fase di avvio di un servizio per il Progetto di Vita:

Il cambio di paradigma portato dalla Convenzione ONU e dalla Legge Delega impone un rinnovamento dei servizi, aspetto centrale anche del processo di coprogrammazione richiesta. Nella fase di avvio di nuovi servizi o dei servizi rinnovati, pare opportuno individuare un target di persone con disabilità con cui iniziare la nuova modalità di definizione ed attuazione dei progetti di vita. A tale proposito appare prioritario partire dalle persone della cosiddetta "fase di transizione all'età adulta": questo perché sono le persone con il bisogno più urgente di programmare il proprio percorso di vita e i cui genitori sono quelli che, più degli altri, hanno fatto proprio il nuovo paradigma della Convenzione ONU e non sono perciò interessati a servizi che non siano di inclusione, personalizzati e non standardizzati, nel mondo di tutti e non di protezione e custodia in luoghi speciali per soli disabili.

5. Bisogni di sostegno e capacitazione delle famiglie:

Tra i problemi organizzativi di cui tener conto ve ne è uno che ha una notevolissima importanza e che ha risvolti sia sul piano della organizzazione dei servizi (ad esempio dotazioni organiche e formazione degli operatori) che sulle metodologie impiegate per la conduzione delle relazioni di operatori e case manager con le persone con disabilità e le famiglie. Il controllo delle direzioni da seguire per la propria vita, l'ascolto di preferenze, desideri e obiettivi personali, la sollecitazione e l'attesa del compimento di scelte autodeterminate, sono elementi fondamentali in un paradigma dei diritti delle persone con disabilità e richiedono setting e personale specificamente preparati. L'importanza di questi aspetti è tale che un processo di coprogrammazione non può esimersi dal confronto e dalla riflessione su questi temi, anche per comprendere al meglio i risvolti organizzativi.

6. Risorse per il Progetto di Vita e Budget di Progetto:

I temi delle risorse necessarie, di quelle disponibili nonché la ricerca di ulteriori risorse, sono, come al solito, i temi per eccellenza, quelli a cui non si può fare a meno di guardare, e che, pertanto, dovranno essere trattati anche nell'ambito del processo di coprogrammazione. All'interno di questi temi devono trovare spazio anche quelli relativi alle modalità di attuazione del Budget di Progetto e della gestione dei diversi fondi per la disabilità come si farebbe con la presenza di un fondo unico (a meno che il fondo unico non venga effettivamente approvato nei decreti attuativi della Legge Delega, di cui siamo in attesa).

7. Informazione e sensibilizzazione per la consapevolezza nella comunità:

Nel cambio di paradigma dei servizi e del welfare che stiamo vivendo a partire dalla Convenzione ONU e dalla Legge Delega, non possiamo fermarci ad una sola riflessione sull'impostazione dei servizi, ma spingerci a cercare consapevolezza e coinvolgimento sia nella società tutta (perché anche il livello di funzionamento e l'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità sono strettamente dipendenti dal contesto) e sia negli altri livelli istituzionali interessati al problema disabilità (collaborazione interistituzionale coprogettata ad es. con Scuola, Centro per l'impiego, Enti Casa, ecc.)

Negli allegati sono riportati:

- una illustrazione più dettagliata dei bisogni sopra elencati ed argomentati in modo più esteso perché possano costituire un primo contributo per i tavoli tecnici, nella fase di avvio della coprogrammazione
- Art. 55 del Codice del Terzo Settore (D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117)

RICONOSCERSI FONDAZIONE ETS

LA CRISALIDE OdV

A TRA.C.TO ONLUS

ABBRACCIAMO IL VALDARNO APS

ASSOCIAZIONE GLI AMICI DELL'OTTAVO G ORNO

ASSOCIAZ. VALDARNESE GENITORI RAGAZZI HANDICAPPATI

Firma

Firma

Firma

Firma

Firma

Firma

ALLEGATO 1 ALLA RICHIESTA DI COPROGRAMMAZIONE**"BISOGNI" SEGNALATI PER LA RICHIESTA DI COPROGRAMMAZIONE**

(art. 55 Codice Terzo Settore):

In linea con la previsione dell'Art. 55 del Codice del Terzo Settore, per la richiesta di attivazione di un processo di coprogrammazione si riportano i problemi presenti nella comunità e i bisogni che gli Enti del Terzo Settore del territorio evidenziano e che il processo di coprogrammazione dovrà soddisfare individuando le soluzioni necessarie.

Il problema: Nella zona Valdarno non si è ancora realizzata la piena integrazione delle persone con disabilità all'interno della comunità, né un cambiamento radicale delle loro prospettive di vita né la direzione dei diritti e della piena applicazione della Convenzione ONU, prospettive che dovrebbero essere:

- scelte liberamente e basate sulle proprie preferenze, desideri e obiettivi, mediante empowerment ed autodeterminazione
- nel mondo di tutti e non obbligati in luoghi per soli disabili, magari individuati in base al solo livello di gravità,
- la realizzazione di una vita adulta indipendente e non obbligatoriamente "accuditi" per sempre dalla famiglia di origine,
- di pari opportunità con gli altri, senza discriminazione / esclusione, per ciò che riguarda le diverse aree della vita (istruzione, lavoro, partecipazione sociale, dove e con chi vivere)
- di considerazione, da parte della comunità, delle persone con disabilità come parte della normale diversità umana e dell'umanità stessa.

In altre parole è necessario creare le condizioni per una vita liberamente scelta grazie alla disponibilità dei sostegni necessari per realizzare gli obiettivi legati ai propri desideri e preferenze, creare un contesto pronto a garantire pari opportunità sulla base di uguaglianza con gli altri e a soddisfare tutti i diritti fondamentali della persona.

Sono perciò la Convenzione ONU e i Diritti delle Persone con Disabilità a dover trovare piena applicazione anche in Valdarno.

Ma per realizzare tutto ciò è necessario superare:

- un sistema di servizi ed un welfare impostati principalmente su obiettivi di custodia e di protezione, ma che portano le persone con disabilità a vivere in luoghi per soli disabili (dai Centri Diurni alle Residenze) con una vita spesso preordinata dal solo livello di gravità della disabilità
- un sistema di protezione sociale che dalla culla e per sempre, fa affidamento soprattutto sulla famiglia e prevede solo eccezionalmente percorsi per la vita adulta indipendente
- una concezione della disabilità come incapace di esprimere preferenze, prendere decisioni e compiere le scelte giuste, su cui costantemente si esercita un paradigma decisionale sostitutivo (altri prendono decisioni per lui)
- una comunità che non si prende sufficientemente cura, rendendosi invece disponibile a sostenere, a trovare uno spazio anche per chi è "diverso", ha delle limitazioni nel funzionamento, ha bisogno di sostegni, talvolta intensivi.

Esaminiamo di seguito i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie presenti nella comunità e che sono alla base della presente richiesta di un percorso di coprogrammazione PA / ETS:

1. Bisogni relativi alla elaborazione ed attuazione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato
2. Bisogni relativi al personale coinvolto nella individuazione ed attuazione dei Progetti di Vita

3. Bisogni organizzativi per il buon funzionamento del servizio di individuazione e attuazione del Progetto di Vita
4. Priorità nella scelta dei destinatari nella fase di avvio di un servizio per il Progetto di Vita
5. Bisogni relativi a sostegno e capacitazione delle famiglie
6. Risorse per il Progetto di Vita e Budget di Progetto
7. Informazione e sensibilizzazione per la consapevolezza nella comunità

1. Bisogni relativi alla elaborazione del Progetto di Vita individuali, personalizzato e partecipato

Il Progetto di Vita è l'autentico architrave del cambiamento di paradigma che è determinato dalla Convenzione ONU (passaggio a servizi e welfare basati sui Diritti) ed è certamente l'aspetto su cui è necessario orientare tutti gli sforzi per determinare un reale cambiamento delle prospettive di vita delle persone con disabilità. Rappresenta lo strumento con cui realizzare il coordinamento e l'integrazione degli interventi sanitari e sociali di presa in carico, di valutazione, di progettazione e monitoraggio.

Ma ciò che rende fondamentale il Progetto di Vita è che deve consentire le scelte della persona secondo le sue preferenze, desideri, aspettative ed obiettivi, cioè avere il controllo della propria vita, così come avviene per tutte le persone.

Questi aspetti, ad oggi, non sono affatto garantiti alle persone con disabilità, che vengono invece ritenute non in grado di prendere decisioni per sé stessi perché incapaci di comprendere le proposte, di riconoscerne e dichiarare le preferenze e desideri, di scegliere evitando di fare scelte sbagliate o pericolose perché incapaci di prevedere le conseguenze negative e di valutare le alternative.

Per le persone con disabilità intellettiva e relazionale infatti viene abitualmente adoperato il c.d. "paradigma decisionale sostitutivo", quello cioè in cui altri prendono decisioni al suo posto, con la motivazione del "miglior interesse della persona". La Convenzione ONU, la normativa e il Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità invece richiedono cose diverse, come quella di utilizzare il "paradigma decisionale supportato", formando a tale scopo tutto il personale dei servizi. Per le persone con gravissime disabilità che comprendono anche gravi difficoltà di comunicazione, viene raccomandato "la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze" (in corsivo le affermazioni del Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità).

Perciò, nel quadro che la Convenzione ONU e il Comitato disegnano, anche l'apporto della famiglia alla definizione del Progetto di Vita è visto in secondo piano rispetto alla volontà della persona con disabilità, a cui, invece, devono essere assicurati i sostegni necessari sia per la comprensione delle proposte che per compiere le proprie scelte. Alla famiglia spetta comunque un fondamentale ruolo di sostegno alla persona con disabilità nella definizione del Progetto di Vita (partecipando perciò alle riunioni della UVM-D), ricoprendo comunque un ruolo insostituibile nella verifica e nel monitoraggio della attuazione.

L'art. 12 della Convenzione ONU e il Commento Generale N° 1 del Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità, sulla Capacità Giuridica (cioè l'essere titolare di Diritti e di agire, cioè prendere decisioni), fanno espressioni assolutamente significative al riguardo che è utile ricordare:

- 3. Gli Stati Parte adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica. (ART. 12 Convenzione ONU)
- 3. ... Il modello di disabilità basato sui diritti umani implica un passaggio dal paradigma decisionale sostitutivo a uno basato sul processo decisionale supportato (Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità)

- 17. Il sostegno all'esercizio della capacità giuridica deve rispettare i diritti, la volontà e le preferenze delle persone con disabilità e non deve mai sostituirsi nel processo decisionale. (Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità)
- Il sostegno può anche costituire lo sviluppo e il riconoscimento di diversi metodi di comunicazione non convenzionali, soprattutto per quelli che utilizzano forme di comunicazione non verbale per esprimere la propria volontà e le proprie preferenze (Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità)
- 21. Laddove, dopo notevoli sforzi, non sia possibile determinare la volontà e le preferenze di un individuo, la "migliore interpretazione della volontà e delle preferenze" deve sostituire le determinazioni del "miglior interesse". Ciò rispetta i diritti, la volontà e le preferenze della persona, ai sensi dell'articolo 12, comma 4. Il principio del "miglior interesse" non costituisce una tutela conforme all'articolo 12 nei confronti degli adulti. Il paradigma "volontà e preferenze" deve sostituire il paradigma "interesse superiore" per garantire che le persone con disabilità godano del diritto alla capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri. (Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità)
- 22. Tutte le persone rischiano di essere soggette a "influenza indebita", ma ciò può essere esacerbato per coloro che fanno affidamento sul sostegno degli altri per prendere decisioni. ... Le salvaguardie per l'esercizio della capacità giuridica devono comprendere la protezione contro l'influenza indebita; tuttavia, la protezione deve rispettare i diritti, la volontà e le preferenze della persona, compreso il diritto di correre rischi e di sbagliare. (Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità)

Gli stessi concetti sono stati riportati anche nel DM 23 Novembre 2016 sulla legge 112/2016 (c.d. Legge del Dopo di Noi) e sulla Legge Delega sulla Disabilità (L. 227/2021), con le raccomandazioni a rendere disponibili i sostegni necessari alla comprensione delle proposte, alla presa di decisioni e alla effettiva individuazione ed espressione della volontà dell'interessato.

La Zona Distretto Valdarno ha realizzato una sperimentazione, che è ancora in corso, sulla definizione ed attuazione del Progetto di Vita, con il supporto e la supervisione del Centro Studi per i Diritti e la Vita indipendente dell'Università di Torino, proprio per prepararsi ad una attuazione consapevole ed esperta nella predisposizione del Progetto di Vita. In ogni Comune è stata seguita almeno una persona con disabilità e a ciascuna è stata assegnata una micro-equipe composta da un'Assistente Sociale, con funzione di case manager, e due educatori territoriali con il compito di accompagnamento della persona e della famiglia nelle diverse esperienze, funzionali alla attuazione del Progetto di Vita.

La sperimentazione ha permesso di vedere le cose positive di questa esperienza, ma anche di comprendere le cose necessarie perché la identificazione ed attuazione del Progetto di Vita possa funzionare bene, essere rispondente alle normative e alla Convenzione ONU ed essere all'altezza delle migliori aspettative che essa ha creato nelle famiglie.

Tra gli aspetti positivi e punti di forza emersi si possono individuare:

- La capacitazione delle persone con disabilità e delle famiglie a pensare e riconoscere i propri desideri e sogni per il futuro, imparando a fare scelte consequenti, pianificando gli step per arrivare al futuro desiderato, avendo il controllo della propria vita, autodeterminandosi;
- L'aumento dei contesti sociali frequentati "nel mondo di tutti" (e non nei luoghi "speciali" per soli disabili), con soddisfazione e non occasionalmente, grazie anche alla preparazione/formazione dei contesti e agli accompagnamenti da parte degli operatori;

- Le famiglie hanno valutato molto positivamente l'esperienza per la possibilità di avere voce in capitolo nel determinare le direzioni da prendere e le scelte da fare per e con il figlio. Questo ha portato anche a una maggior fiducia nei servizi e superato le conflittualità;
- Gli stessi operatori hanno esperito soddisfazione in questo modo di lavorare arrivando a pensare di non poter più lavorare in un modo differente.

Compito della coprogrammazione sarà dunque quello di discutere e trovare soluzioni ed indicazioni precise affinché il Progetto di Vita sia realmente un atto di autodeterminazione e di libera scelta delle persone con disabilità, sulla base dei diritti e delle pari opportunità, e, se possibile, con una piena condivisione anche da parte delle famiglie, oltre che delle persone stesse.

Perché questo obiettivo possa essere raggiunto è tuttavia necessario approfondire altri temi, e in particolare quelli che rappresentano difficoltà ed ostacoli. Questi, nell'ambito di un processo di coprogrammazione, rappresentano ulteriori bisogni (nel senso indicato nell'art. 55 del Codice del Terzo Settore) a cui devono essere trovate risposte: questi aspetti vengono esaminati nei punti che seguono.

2. Bisogni relativi al personale coinvolto nella individuazione ed attuazione dei Progetti di Vita:

La sperimentazione ha permesso di comprendere quanto sia importante, e quasi determinante, questo aspetto. Di seguito alcune delle necessità emerse:

- Necessità di costituire un gruppo di lavoro stabile:** nella sperimentazione condotta in Valdarno è stato verificato che il personale impiegato per la elaborazione ed attuazione del Progetto di Vita deve essere in possesso di vari requisiti, che vanno dalle caratteristiche ed attitudini personali, alle competenze possedute e alla formazione acquisita. Conseguentemente appare necessario che le persone che si occupano del Progetto di Vita siano selezionate, individuando le persone più adatte, e poi preparate adeguatamente e specificamente. Tutto ciò ha come conseguenza che è necessario anche prevedere che ci sia continuità del loro impegno nel tempo, per acquisire metodologie e conoscenze approfondite e costituire una vera équipe di lavoro, capace di confrontarsi, aiutarci, elaborare insieme le migliori buone pratiche, formarsi anche attraverso le esperienze. Senza voler tirare conclusioni in anticipo rispetto al processo di coprogrammazione, sembra opportuno valutare attentamente la possibilità di costituire un gruppo di lavoro stabile, con Assistenti Sociali ed Educatori del territorio, possibilmente impegnati solo per i progetti di vita di persone con disabilità, a tempo pieno. La scelta più significativa e utile potrebbe essere quella di dar vita ad un vero e proprio "Servizio per il Progetto di Vita e la Vita Indipendente" (alla stregua di quanto realizzato anche in altre regioni), un servizio stabile, che accompagni la persona nel tempo senza che gli operatori di riferimento cambino ogni volta, con persone competenti ed esperte nel lavoro con le persone con disabilità e le famiglie, in grado di operare efficacemente per gli obiettivi che il Progetto di Vita persegue nelle diverse aree ed epoche della vita.
- Selezione del personale:** è opinione diffusa tra i soggetti interessati che non tutti gli operatori abbiano le caratteristiche e le attitudini necessarie a sviluppare un progetto di vita adulta per le persone con disabilità e che sia necessario operare una selezione. Alcuni requisiti appaiono particolarmente importanti per operare con le persone con disabilità con il nuovo paradigma dei diritti:
 - **Massibilità di pensiero:** entrare nella logica dei Diritti e dell'autodeterminazione, al posto di quella del miglior interesse, della sostituzione nella presa di decisioni, della protezione e custodia, del catalogo delle risposte standardizzate (tutte cose a cui

- siamo profondamente abituati da decenni), non è affatto né semplice né veloce e occorre flessibilità per entrarci appieno,
- Flessibilità nell'organizzazione e nell'orario di lavoro per essere in grado di andare incontro ai bisogni delle persone con disabilità che emergono per effettuare gli accompagnamenti nei diversi contesti;
 - Capacità (e formazione) di rinunciare al potere che la relazione asimmetrica di chi aiuta rispetto a chi è aiutato può consegnare agli operatori, e assumere invece quella più simmetrica di persone con pari dignità e diritti, che ragionano assieme;
 - Interesse allo studio, alla formazione, all'aggiornamento, agli approfondimenti.
- c. Formazione: sono vari gli ambiti su cui è necessario formare, anche approfonditamente, gli operatori per garantire autodeterminazione e libera scelta; diversi di questi ambiti sono anche esplicitamente richiesti dalle normative:
- I Diritti delle persone con disabilità e la Convenzione ONU;
 - Linguaggi e comunicazione non verbale
 - Sostegni alla comprensione delle proposte
 - Metodologie per l'individuazione di preferenze, desideri, valori, aspettative, obiettivi, anche con persone con bisogno intensivo di sostegni
 - Sostegno alla capacità di scegliere e alla presa di decisioni
 - ICF
 - Tecniche di Colloquio, Counseling, Dialoghi Aperti, Dialoghi sul Futuro
- d. Specializzazione delle competenze per operare nelle diverse aree della vita: il riferimento è soprattutto alle aree più importanti nel Progetto di Vita: istruzione, lavoro, vita indipendente, partecipazione nei diversi ambiti sociali, affettività e relazioni. In queste aree è necessario da un lato sviluppare pratiche con metodologie basate sulle evidenze di prove della migliore efficacia, spesso dovendo abbandonare quelle più tradizionali. Da un altro lato per queste aree della vita (in particolare per l'istruzione, il lavoro, l'abitare) è necessario sviluppare collaborazioni interistituzionali (Scuola, Centri per l'impiego, Enti Casa, ecc), con gli ETS e altri enti della società civile. Per questi ambiti, a seguito del processo di coprogrammazione, sarà assolutamente necessaria attivare specifici tavoli di coprogettazione, affinché diventino patrimonio e cultura dell'intera comunità.
3. Bisogni organizzativi per il buon funzionamento di un servizio per la individuazione e attuazione del Progetto di Vita:
- a. Bisogno assoluto di un servizio educativo di accompagnamento: la sperimentazione ha consentito, tra le altre cose, di comprendere come sia determinante per un Progetto di Vita personalizzato e autodeterminato, un servizio di accompagnamento educativo, in grado di sostenere nelle scelte, nel preparare le facilitazioni necessarie nei contesti, nel cogliere i cambiamenti che la persona può effettuare sui propri desideri ed obiettivi nel tempo e così via. Tutto ciò che non può esistere in servizi standardizzati, immutabili e quasi sempre uguali per tutti.
 - b. Bisogno di una solida struttura organizzativa: gli aspetti organizzativi hanno una grande importanza per dare consistenza e stabilità alla capacità della Zona sulla elaborazione e attuazione dei Progetti di Vita: un aspetto è certamente la continuità degli operatori impegnati; come già ricordato, ma un altro è la possibilità di esercitare con continuità verifiche sulle direzioni seguite, sulla qualità dei servizi offerti e sui risultati raggiunti. Appare del tutto necessario quindi che la pratica di elaborazione e attuazione dei Progetti

di Vita sia coordinata e guidata costantemente con i responsabili tecnici e politici (assessori) dei servizi sociali dei Comuni e della USL: è perciò necessario far funzionare una sorta di Cabina di Regia, costantemente attiva. Questa presenza e coinvolgimento appare infatti indispensabile per dare costante chiarezza sul mandato, tecnico e politico, del "servizio per il progetto di vita", (il solo servizio che ha un vero valore strategico, fondamentale per tutte le persone con disabilità, per le famiglie e per tutte le associazioni che le rappresentano), per sostenere l'equipé e affrontare i problemi che via via si presentano.

- c. Necessità di Servizi di Zona per il Progetto di Vita: c'è il bisogno assoluto, più volte rimarcato, di superare la frammentazione e la disparità di risposte da Comune a Comune. Occorre anche notare che su scelte di importanza così elevata e strategica come quella dei servizi, dei processi e delle procedure per l'elaborazione e l'attuazione del Progetto di Vita delle persone con disabilità, la frammentazione degli interventi, degli operatori e delle risorse è un vero e proprio impedimento a realizzare Progetti di Vita effettivamente coerenti con la Convenzione Onu, basati sul paradigma dei diritti e su un welfare di Inclusion. Perciò occorre tenere ben presenti i bisogni per superare la frammentazione:
- ❖ Bisogno di servizi di Zona funzionali al Progetto di Vita: l'Educativa territoriale: Bisogno di riunificazione in un servizio di zona di tutte le attività educative domiciliari / territoriali. attualmente questo servizio è totalmente frammentato (Comuni, USL): non consente pertanto di unificare direzioni e metodologie e non capitalizza le sinergie che potrebbero esserci. Invece, così come il Progetto di Vita è l'architrave per un cambiamento delle prospettive di vita delle persone con disabilità, così l'educativa territoriale è l'architrave per l'attuazione dei progetti di vita: non si può pensare di superare servizi standardizzati e uguali per tutti, in favore di percorsi individuali basati su preferenze ed obiettivi personali, senza poter disporre di una educativa territoriale forte, di qualità, preparata, capace di rapportarsi con tutti gli Enti istituzionali e della comunità. È tale l'importanza dell'apporto per il progetto di vita che non può continuare ad essere un servizio frammentato senza l'nee condivise. In questo senso sarebbe opportuno che tutti gli appalti di educativa venissero portati ad un'unica scadenza, avviando contestualmente un processo di Coprogettazione con gli ETS, da attuare alla scadenza fissata per gli appalti, in modo da avere la possibilità di far ripartire un servizio unificato di Ambito territoriale sociale.
 - ❖ Bisogno di servizi di Zona funzionali al Progetto di Vita: gli altri servizi: nell'ottica della convenzione ONU, anche gli altri servizi, quelli più tradizionali e standardizzati (Diurni, Residenze, ecc.), dovranno avviare processi di evoluzione, mettendosi anch'essi a disposizione, almeno in parte, dell'attuazione dei progetti personalizzati. Anche in questo caso potrebbe essere opportuno attivare un percorso di coprogettazione, tanto più che la normativa (ad esempio la Legge Delega sulle Disabilità, all'Art. 2, punto c), comma 13) richiede anche che si esplorino processi di riconversione delle risorse, spostandole dalle forme di assistenze tradizionale e standardizzata ai servizi per la domiciliarità e la vita indipendente.
 - ❖ Bisogno che tutti i servizi per la disabilità assumano una valenza di Zona: è necessario rendere tutti i servizi rivolti alle persone con disabilità (sanitari, sociosanitari e sociali) di ambito territoriale sociale (ATS), per superare le differenze tra un Comune e l'altro, per avere impostazioni e cultura condivisa nel territorio, per avere un livello di grandezza dei servizi più adeguato a garantire le flessibilità necessarie ai progetti personalizzati.

d. Bisogno di una Convenzione Socio-sanitaria per la disabilità all'altezza dei bisogni

Preso atto che la normativa non concede ulteriori rinvii alla stipula della Convenzione Socio-sanitaria, sulla base delle considerazioni svolte sembra opportuno discuterne ed individuare alcuni dei contenuti che potrebbero essere adottati. Tra questi:

- La definizione di un servizio per l'elaborazione e l'attuazione del Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
- La scelta di un'educativa territoriale unificata in funzione del Progetto di Vita
- La scelta che tutti i servizi per la disabilità abbiano valenza zonale
- La scelta della Zona Distretto e dell'ambito Territoriale Sociale di prevedere con continuità la consultazione delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle famiglie (come indicato dalla Convenzione ONU e dal Comitato ONU per i diritti delle persone con disabilità).
- La scelta della zona per l'utilizzo degli strumenti di Amministrazione condivisa (la coprogrammazione e coprogettazione dell'art. 55 del codice del terzo Settore). Per questo sarebbe auspicabile che anche la Convenzione Socio-sanitaria per la Disabilità affermasse la scelta della Zona per l'utilizzo delle forme di amministrazione condivisa attraverso gli strumenti collaborativi di coprogrammazione e coprogettazione con gli Enti del Terzo Settore, in particolare con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie, trasportando gli esiti della coprogrammazione e coprogettazione nella pianificazione zonale. Auspicabile il coinvolgimento delle organizzazioni rappresentative anche sul "Servizio per il Progetto di Vita" e sul monitoraggio dei servizi per la disabilità. Questo orientamento appare come un elemento fondamentale perché tiene conto della diversità dei modelli di assistenza, che cambiano da zona a zona e che, perciò, hanno un alto livello di radicamento nelle caratteristiche e nella cultura di un territorio. È proprio per questo che la scelta di utilizzare gli strumenti collaborativi (coprogrammazione e coprogettazione) dell'amministrazione condivisa e partecipata, così come la scelta di una consultazione costante delle organizzazioni rappresentative anche ai fini della pianificazione e del monitoraggio, appare la più indicata e in linea con lo slogan con cui le persone con disabilità hanno voluto contrassegnare l'approvazione della Convenzione ONU: "niente più su di noi senza di noi".

e. Bisogno di definizione delle modalità di applicazione nella Zona Distretto Valdarno delle delibere regionali sul Progetto di Vita:

La Regione Toscana ha approvato tre delibere (DGRT 1449/17, 1642/19, 1055/21) su Presa in Carico e Progetto di Vita, con la individuazione di alcuni strumenti, procedure e metodologie per la sua definizione. Ha però lasciato ad ogni territorio la responsabilità di definire le ulteriori specifiche (es. le Scale di Valutazione da utilizzare) mentre non entra nel merito delle metodologie e procedure per la raccolta di preferenze, desideri, obiettivi della persona e della famiglia, nonché la piena partecipazione nella valutazione multidimensionale e stesura del profilo funzionale. La sperimentazione attivata sul Progetto di Vita, consente oggi alla ATS Valdarno di poter completare con le specificazioni necessarie (quelle non approfondite nelle delibere regionali) la definizione del processo e in particolare: come assicurare la piena partecipazione della persona con disabilità e della sua famiglia, come rendere effettiva ed efficace la rilevazione di desideri, preferenze ed obiettivi personali, come garantire che i contenuti del Progetto di Vita siano realmente scelti dalla persona con disabilità e dalla famiglia. È solo se questi aspetti sono efficacemente attuati che si può parlare di un progetto autodeterminato, frutto di libere scelte personali che assicurano diritti e libertà fondamentali. Una esplicativa descrizione del

processo appare necessaria anche per far sì che le valutazioni professionali della UVM-D e le attese della persona e della famiglia si armonizzino e non entrino in conflitto. La coprogrammazione che qui si richiede, dovrebbe conseguire anche il risultato di specificare tutte le modalità con cui viene condotto il processo di elaborazione del Progetto di Vita nella Zona Distretto Valdarno.

- f. **Bisogno di coinvolgimento e di una chiara definizione del ruolo degli Enti del Terzo Settore:** Nell'ambito delle problematiche della disabilità e nel rapporto con la Pubblica Amministrazione, le normative internazionali (prima fra tutte la Convenzione ONU), nazionali (Legge Delega sulla Disabilità) e Regionali (DGR su Progetto di Vita) raccomandano e/o impongono un coinvolgimento degli ETS nei diversi aspetti riguardanti la disabilità. Si distingue un primo gruppo di ETS rappresentativi delle persone con disabilità e delle famiglie: sono gli ETS che obbligatoriamente dovrebbero essere coinvolte con ascolto e confronto in tutte le decisioni riguardanti la disabilità – "mai più su di noi senza di noi" – compreso la stesura dei diversi piani di zona prodotti sulle diverse aree della vita (istruzione, lavoro, casa, ecc.) ma anche nei singoli Progetti di Vita personali, dove invece potrebbero svolgere un ruolo di advocacy e collaborazione al monitoraggio. Un altro gruppo di ETS è invece quello impegnato nella produzione e gestione dei servizi (cooperative, Aps, ecc.): sono gli ETS che potrebbero a buona ragione essere coinvolte nelle coprogettazioni, se le Pubbliche Amministrazioni operassero la scelta di procedure di Amministrazione Condivisa mediante strumenti collaborativi, anziché utilizzare solamente le procedure competitive previste nel Codice degli Appalti.

- ❖ Nel dettaglio, gli ETS rappresentativi delle Persone e delle Famiglie potrebbero essere coinvolti:
 - Nella valutazione del bisogno e delle difficoltà da superare nel territorio
 - Nel proporre soluzioni per i bisogni riscontrati
 - Nella definizione di indirizzi generali dei servizi e dei diversi piani zonali
 - Nella elaborazione e, soprattutto, nel monitoraggio dei singoli Progetti di Vita (svolgendo un ruolo di advocacy): rappresentanti degli ETS membri permanenti delle UVM-D?
 - Nelle azioni di sensibilizzazione, informazione e consapevolezza della comunità
 - Nella ricerca di risorse aggiuntive a quelle pubbliche e nella collaborazione per la messa a disposizione di supporti per i servizi (es. formazione)
- ❖ Gli ETS impegnati nella produzione di servizi:
 - Nella coprogettazione di azioni, interventi e servizi, particolarmente quando questi siano stati individuati come soluzioni ai bisogni individuati nei processi di coprogrammazione
 - Nel coinvolgimento della comunità
 - Nella ricerca di risorse aggiuntive a quelle pubbliche

4. **Priorità nella scelta dei destinatari nella fase di avvio di un servizio per il Progetto di Vita:**

La scelta di attivare un servizio che possa garantire la definizione di un Progetto di Vita che abbia alla base la considerazione dei desideri, preferenze, aspettative ed obiettivi della persona con disabilità, deve tener conto tanto delle difficoltà, almeno in fase iniziale, di un modo nuovo di agire professionale, quanto dell'alto numero di persone per le quali sarà necessario definire il Progetto di Vita con le modalità richieste dalle più recenti normative in merito. Allo stesso tempo va tenuto conto che sono le persone con disabilità più giovani (quelle appartenenti alle c.d. età di transizione – dall'adolescenza all'età adulta – ed i giovani adulti al termine dei cicli scolastici) ad avere più bisogno di percorrere

sentieri di autonomia e di una vita adulta indipendente dalla disabilità. Sono anche le persone con l'età giusta per dare una svolta più favorevole alla loro esistenza, di vita adulta autodeterminata e autonoma. Anche le loro famiglie sono giovani e in particolare tensione per le strade da trovare nel passaggio dalla scuola alla vita, incontrando però un'offerta di sostegni e servizi ispirati ad un paradigma (di assistenza, di protezione e custodia) che non trovano più adeguati alle loro aspettative, oltre che a quelle del figlio.

Per tutti questi motivi le persone con disabilità nell'età di transizione e in quella di giovane adulto, sembrano essere le persone a cui rivolgersi per prime nella fase di avvio di un servizio che si occupi della definizione e attuazione del progetto di Vita per l'età adulta.

5. Bisogni relativi a sostegno e capacitazioni delle famiglie:

Nel quadro di un cambio di paradigma come quello attualmente si sta realizzando, c'è la necessità che a familiarizzare con il nuovo modo di ragionare e agire non siano solo i servizi e gli operatori, ma anche le persone con disabilità e le stesse famiglie.

Sia gli uni (servizi e operatori) che gli altri (persone con disabilità e famiglie) sono da sempre abituati a rapportarsi tra loro sulla base del paradigma richiesta/risposta, in cui la risposta è sempre rappresentata dalla scelta all'interno di un "catalogo" di servizi, risorse e sussidi già attivi, "standardizzati" e uguali per tutti, non personalizzati. Ciò avviene anche perché famiglie e persone con disabilità si aspettano dai servizi risposte se non immediate, almeno molto rapide, a causa dell'impellenza dei bisogni. Ma, allo stesso tempo, anche gli operatori dei servizi sentono la medesima impellenza di dover dare risposte.

Da questa dialettica richieste/risposte spesso nascono anche conflittualità e vissuti spiacevoli sia di operatori che di assistiti e familiari. Questo, può a volte rendere difficile stabilire un rapporto fiducioso e di affidamento delle persone verso i servizi, e rende possibili atteggiamenti di contestazione da parte delle persone e sentimenti di impotenza e frustrazione da parte dei servizi.

La consuetudine del rapporto richieste/risposte dovrebbe invece essere abbandonata in favore della esplorazione di preferenze e desideri della persona sul futuro desiderato e sui passi necessari a costruirlo, con la consapevolezza che in questi percorsi persone e famiglie non saranno sole ma accompagnate, aiutate nell'individuare barriere e facilitatori, in particolare nei contesti di vita all'interno della comunità, lasciando comunque sempre nelle loro mani la facoltà di decidere le direzioni da seguire nella propria vita.

Per fare tutto ciò, alcune cose appaiono necessarie:

- Dedicare tempo e spazio sufficiente all'ascolto delle persone con disabilità (prima di tutto) che delle famiglie

Le famiglie sono spesso sopraffatte dagli impegni quotidiani: oltre a quelli che hanno tutte le persone, le famiglie hanno quelli relativi all'assistenza del congiunto con disabilità, in casa e in tutti gli ambienti che frequenta, con tutti i servizi che lo hanno in carico ecc. Con tutto ciò, capita spesso che le famiglie:

- Non siano abituate a pensare al futuro e a come costruirlo: sono soprattutto impegnate ad inseguire i problemi del presente;
- Il tempo per fare tutte le cose necessarie per loro è sempre stretto e:
 - Non è frequente che si confrontino con il congiunto con disabilità (sui suoi desideri, aspirazioni per il futuro, difficoltà nei diversi contesti, ecc.);
 - È frequente invece che anche le famiglie siano abituate ad utilizzare il paradigma decisionale sostitutivo, cioè a prendere decisioni "al posto di", senza sollecitare, fin dalle prime età, le preferenze personali e la capacità di scegliere;
- Non fanno talvolta la spinta motivazionale a costruire un futuro di vita indipendente per i figli, sia perché sono abituate a pensare che dovranno essere loro ad occuparsene per

tutta la vita (welfare "familiare"), sia perché vogliono occuparsene loro per sfiducia su soluzioni e prospettive diverse.

- Creare un setting di dialogo paritario per parlare con le persone con disabilità e le famiglie, evitando le posizioni asimmetriche tipo professionista / assistito o servizio / utente, attribuendo potere (empowerment) a persone e familiari, rinunciando invece a quello detenuto, anche inrinsapevolmente, dai professionisti, per favorire ad ogni costo l'autodeterminazione, la scelta personale e libera, anche quando non c'è l'abitudine a farlo né a pensarlo.
- Dedicare spazio e tempo sufficiente all'ascolto delle persone con disabilità.

Sono molte le cose che contribuiscono ad un ascolto inadeguato delle persone con disabilità:

- Le difficoltà di comunicazione:
 - Per le limitazioni di produzione e comprensione del linguaggio
 - Per la non preparazione degli operatori all'uso di modalità di comunicazione non verbale
- I pregiudizi sui limiti delle persone con disabilità intellettiva: di comprensione, di valutazione delle diverse opzioni, di comprensione sulle conseguenze di una scelta, di necessità di protezione da scelte sbagliate, ecc. In tutti questi casi però non si ragiona mai sui sostegni che dovrebbero essere assicurati alle persone con disabilità, così come prevedono le normative;
- L'autovalutazione che le stesse persone con disabilità spesso compiono nel dialogare con le altre persone, e tendono ad es. a compiacere dando le risposte che secondo loro l'interlocutore si aspetta (comportamento chiaramente appreso) e non sulla base delle loro preferenze, desideri e scelte;
- Da ultimo, ma certamente non meno importante, è il sovraccarico di lavoro degli operatori del Servizio Pubblico, in particolare delle Assistenti Sociali, che non concede loro il tempo e la serenità necessaria.

La valenza degli aspetti sopra ricordati ci indica chiaramente quanto, per la definizione del Progetto di Vita, non sia assolutamente sufficiente la semplice chiacchierata con la persona con disabilità e la famiglia, magari rivolgendo subito le domande tipiche "che cosa desideri", "che cosa vorresti nel futuro", magari domandando il parere solo sulle proposte dei servizi o aiuti già disponibili. Occorre invece usare grande attenzione e tempo dedicato a questi colloqui, oltre che una preparazione specifica di chi questi colloqui deve condurli. Capacitazione significa ridare alle persone con disabilità e ai familiari che li supportano la competenza, il potere e la facoltà di pensare al futuro desiderato e di decidere come costruirlo.

6. Bisogno di risorse per il Progetto di Vita e Budget di Progetto

Come sempre, il problema delle risorse per affrontare cambiamenti importanti è un grande problema. Impossibile pensare di risolverlo in un attimo, ma alcune considerazioni potrebbero essere affrontate ed approfondite in un tavolo di coprogettazione:

- a. Bisogno di avviare l'utilizzo del Budget di Progetto. Il progetto di vita personale per essere attuato ha bisogno di accompagnamento da parte dell'educativa territoriale ma, certamente, anche di una utilizzazione flessibile, non ingessata, delle risorse: per questo è stato proposto, anche a livello normativo, l'utilizzo del Budget di Progetto e, da più parti, è auspicato la individuazione di un fondo unico per la disabilità anche a livello nazionale, a posto di una miriade di fondi differenti. Il pensiero infatti è che il Budget di Progetto consenta un miglior utilizzo delle risorse: avere un unico fondo anziché tanti rivoli da rendicontare diversamente l'uno dall'altro, poter indirizzare le risorse sulle cose importanti per i singoli, fa pensare che si possa determinare un utilizzo più razionale delle risorse, senza ridondanze e dispersione delle risposte e degli interventi. La realizzazione di un fondo

unico per la disabilità deve rimanere l'obiettivo da realizzare anche a livello normativo, ma nel frattempo è necessario utilizzare e far funzionare i diversi fondi in modi quanto più possibile vicini alla disponibilità di un fondo unico.

Anche in attesa delle definizioni normative sul funzionamento del Budget di Progetto, che si spera possano venire anche dai decreti attuativi della Legge Delega sulla Disabilità, appare importante poter sperimentare quanto prima il suo utilizzo (o di un qualcosa che gli si avvicini il più possibile), anche al fine di farne esperienza e verificarne le potenzialità. Per realizzare questo obiettivo potrebbe essere richiesto e avviato prima possibile un percorso di concertazione con la Regione Toscana.

- b. Risorse delle famiglie: questo è un fatto su cui fare alcune precise riflessioni. Le famiglie saranno tanto più inclini a mettere a disposizione anche le proprie risorse quanto più il Progetto di Vita sia dettagliatamente condiviso con loro e siano ben specificate le responsabilità e le salvaguardie per una effettiva attuazione del Progetto di Vita condiviso. Deve inoltre essere chiarito che il Progetto di Vita ha il medesimo valore di un contratto con la Pubblica Amministrazione in quanto è considerato, dal punto di vista giuridico, Diritto Soggettivo Perfetto della persona con disabilità, cioè esigibile. Un Progetto di Vita totalmente condiviso, con le garanzie desiderate dalla famiglia, amplifica enormemente le motivazioni della famiglia stessa alla sua realizzazione, e perciò, indirettamente, a mettere a disposizione anche risorse proprie.
- c. Ricerca di altre risorse: la scelta della PA di coinvolgimento degli ETS attraverso gli strumenti collaborativi di una Amministrativa Condivisa deve avvenire anche con l'accordo di esordire insieme una ricerca comune di altre risorse, sia all'interno della comunità (informata e sensibilizzata con iniziative congiunte), sia guardando, insieme, ad ogni altra fonte di possibile finanziamento. Questo, insieme al livello di qualità delle risposte, è uno dei vantaggi che l'Amministrazione Condivisa prefigurata dal Codice del Terzo Settore, può consentire.
- d. Risorse da revisione / rimodulazione / riconversione dei servizi:
- I. Servizi territoriali di zona: due sono gli aspetti che potrebbero incidere sulla disponibilità di risorse da impiegare per i Progetti di Vita:
 - (1) Una revisione complessiva delle attività territoriali svolte per la disabilità per valutare se ci siano correttivi da apportare in termini di mandati, efficacia, efficienza ed economicità;
 - (2) La trasformazione dei servizi territoriali, da frammentati tra le diverse amministrazioni a servizi di Zona a Servizi Sociali associati e riuniti. Questo provvedimento, insieme alla costituzione della cabina di regia per il progetto di vita, potrebbe portare ad un efficientamento complessivo, con conseguente maggiori risorse impiegabili per i progetti personalizzati.
 - II. Deistituzionalizzazione: questo è il grande tema che emerge sempre anche quando si parla delle risorse per i progetti individuali, perché si prefigura (anche nelle norme e nei documenti ufficiali) un traghettamento di risorse dalle risposte da quelle standard e istituzionalizzate (grandi Residenze, Centri Diurni, su cui sono orientate la gran parte delle risorse impiegate per la disabilità), ai progetti di vita personalizzati. È certamente un problema complesso da affrontare e, forse, varrebbe la pena di pensare alla attivazione di un tavolo di coprogettazione della Zona per:
 - (1) Decidere un riesame approfondito dei progetti di vita delle persone con disabilità istituzionalizzate per verificare desideri e pareri delle persone, dei familiari e degli Amministratori di Sostegno, individuando eventuali possibili soluzioni alternative (ad es. cohousing del Dopo di Noi o del PNRR o altro);
 - (2) Definire un eventuale, concreto progetto di zona per la deistituzionalizzazione.

7. Informazione e sensibilizzazione per la consapevolezza nella comunità:

Se vivere nel mondo di tutti è uno degli elementi fondanti del welfare che vogliamo costruire, un welfare comunitario e di inclusione, conseguenza diretta della Convenzione ONU e della visione dei diritti e della disabilità come una delle forme della diversità umana, allora acquista una importanza fondamentale anche occuparsi della cultura, degli atteggiamenti e dei comportamenti della comunità nel suo insieme verso la disabilità.

La cultura odierna è infatti ancora impregnata dai decenni di esperienza in cui le persone con disabilità sono state viste come incapaci di autodeterminarsi, di scegliere e prendere decisioni appropriate per la propria vita per l'inadeguatezza delle loro capacità, persone che hanno sostanzialmente bisogno di essere protette e custodite, a cui servono ambienti speciali in cui la loro disabilità sia comunque accettata e contenuta.

Ci sono ancora moltissime barriere ed impedimenti ad una piena inclusione nella società delle persone con disabilità, in particolare quelle con disabilità intellettiva e relazionale. Infatti, mentre per le persone con disabilità fisica o sensoriale si sono fatti molti passi avanti, pur rimanendo percorsi ancora da compiere appieno, per le persone con disabilità intellettiva e relazionale invece il percorso è quasi totalmente da compiere e, al momento, si vedono solo i primi passi, non in tutte le comunità e in modo disomogeneo tra un ambito sociale e l'altro.

Certo, modificare la cultura di una comunità è un processo lungo e complesso, e per questo occorre mettere una grande attenzione sulle iniziative da prendere per informare, sensibilizzare ed aumentare il grado di consapevolezza comunitario, coinvolgendo quante più possibili realtà del territorio nel corso degli anni.

L'importanza di queste azioni però è tale che appare assolutamente opportuno istituire un apposito tavolo di coprogettazione, coinvolgendo in primis tutti gli ETS ma anche molte altre realtà del territorio, prevedendo anche che il tavolo vada avanti con la sua attività per molto tempo. Un tavolo permanente di consultazione e attivazione delle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e delle famiglie, insieme agli altri ETS, potrebbe essere una decisione efficace allo scopo, conseguendo così un altro vantaggio con la attuazione di un'Amministrazione Condivisa.

RICONOSCERSI FONDAZIONE ETS

LA CRISALIDE OdV

A.TRA.C.TO ONLUS

ABBRACCIAMO IL VALDARNO APS

ASSOCIAZIONE GLI AMICI DELL'OTTAVO GIORNO

ASSOCIAZ. VALDARNESE GENITORI RAGAZZI HANDICAPPATI

Firma Mandolini
 Firma Alfonselli
 Firma Valdarneo
 Firma Valdarneo Compagni
 Firma Amici Ottavo Giorno
 Firma Genitori Ragazzi Handicapati

ALLEGATO ALLA RICHIESTA DI COPROGRAMMAZIONE

Art. 55 del Codice del Terzo Settore
(DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117)

TITOLO VII
DEI RAPPORTI CON GLI ENTI PUBBLICI

Art. 55.

Coinvolgimento degli enti del Terzo settore

1. In attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare, le amministrazioni pubbliche di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, nell'esercizio delle proprie funzioni di programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi nei settori di attività di cui all'articolo 5, assicurano il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento, poste in essere nel rispetto dei principi della legge 7 agosto 1990, n. 241, nonché delle norme che disciplinano specifici procedimenti ed in particolare di quelle relative alla programmazione sociale di zona.

2. La co-programmazione è finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili.

3. La co-progettazione è finalizzata alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, alla luce degli strumenti di programmazione di cui comma 2.

4. Ai fini di cui al comma 3, l'individuazione degli enti del Terzo settore con cui attivare il partenariato avviene anche mediante forme di accreditamento nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della pubblica amministrazione procedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti *partner*.

COPROGRAMMAZIONE DEI SERVIZI PER LA DISABILITA' IN VALDARNO



- 1. LA RICHIESTA DI COPROGRAMMAZIONE**
- 2. CAMBI DI PARADIGMA NELLA CULTURA SULLA DISABILITA'**
- 3. I BISOGNI DELLE PERSONE CON DISABILITA' E LE FAMIGLIE IN VALDARNO**
- 4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI**
- 5. MODALITA' DI REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI**
- 6. RISORSE DISPONIBILI**
- 7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE**



1. LA RICHIESTA DI COPROGRAMMAZIONE

- CHI LA PRESENTA: ETS, ORG. RAPPRESENTATIVE, NO CONFLITTI DI INTERESSE
- COME SI E' ARRIVATI ALLA RICHIESTA DI COPROGRAMMAZIONE
- SEMPLICE CONSULTAZIONE O ATTESA DI RISULTATI NELLE POLITICHE E NEI SERVIZI ? LE NORMATIVE DI RIFERIMENTO



DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117 Codice del Terzo settore

• Art. 55:

«1. In attuazione dei principi di sussidiarietà, ... le amministrazioni Pubbliche ... nell'esercizio delle proprie funzioni di programmazione e organizzazione a livello territoriale degli interventi e dei servizi ... assicurano il coinvolgimento attivo degli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione e accreditamento, poste in essere nel rispetto ... delle norme che disciplinano specifici procedimenti ed in particolare di quelle relative alla programmazione sociale di zona.»



DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117

Codice del Terzo settore

•Art. 55:

«**2. La co-programmazione** è finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei **bisogni da soddisfare**, degli **interventi a tal fine necessari**, delle **modalità di realizzazione degli stessi** e delle **risorse disponibili.**»

**DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117**

Codice del Terzo settore

•Art. 55:

«**3. La co-progettazione** è finalizzata alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di **specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti**, alla luce degli **strumenti di programmazione di cui comma 2.**»



Nazioni Unite CRPD/C/GC/7

 **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità**

Distr.: Generale
9 Novembre 2018
Originale: Inglese

Comitato sui diritti delle persone con disabilità

Commento generale n. 7 (2018) sulla partecipazione delle persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative, all'attuazione e al monitoraggio della Convenzione *



Ricorsi al Comitato dall'Italia:

- Mancato riconoscimento della figura del **caregiver** → discriminazione
- Sollecitazione alla **revisione** della normativa sulla figura dell'**Amministratore di Sostegno** → eliminare paradigma decisionale sostitutivo
- **Carenza di Insegnanti di Sostegno, numerica e di formazione** → dichiarato ammissibile dal Comitato il ricorso presentato



d) Organizzazioni, compresi i familiari e/o i parenti delle persone con disabilità, che sono fondamentali nel facilitare, promuovere e garantire gli interessi e sostenere l'autonomia e la partecipazione attiva dei loro parenti con disabilità intellettiva, demenza e/o bambini con disabilità. Quando questi gruppi di persone con disabilità vogliono essere sostenuti dalle loro famiglie come reti o organizzazioni unite. In tali casi, queste organizzazioni dovrebbero essere incluse nei processi di consultazione, decisione e monitoraggio. Il ruolo dei genitori, dei parenti e dei caregiver in tali organizzazioni dovrebbe essere quello di assistere e responsabilizzare le persone con disabilità ad avere voce e assumere il pieno controllo della propria vita. Tali organizzazioni dovrebbero adoperarsi attivamente per promuovere e utilizzare processi decisionali supportati per garantire e rispettare il diritto delle persone con disabilità di essere consultate e di esprimere le proprie opinioni;



2. CAMBI DI PARADIGMA NELLA CULTURA SULLA DISABILITA'

CONVENZIONE ONU - Lo slogan di presentazione:

«MAI PIU' SU DI NOI, SENZA DI NOI»



TUTTO CIO' RAPPRESENTA LA C.D. :

❖ **AMMINISTRAZIONE CONDIVISA O COLLABORATIVA**

IN CUI GLI STRUMENTI COLLABORATIVI SONO:

❖ **COPROGRAMMAZIONE e COPROGETTAZIONE**



CIO' CHE CHIEDIAMO CON LA COPROGRAMMAZIONE:

❖ **ASCOLTARE I DIRETTI INTERESSATI (ETS RAPPRESENTATIVI)**
sui Servizi per la disabilità e la l'evoluzione desiderata

❖ **SCELTA DI AMMINISTRAZIONE CONDIVISA E STRUMENTI COLLABORATIVI:** orientamenti e decisioni sulla disabilità condivisi con ETS rappresentativi

❖ **UFFICIALIZZARE NELL'ATTO DI CHIUSURA DELLA COPROGRAMMAZIONE PROPOSTE ACCOLTE E MOTIVARE LE NON ACCOLTE → PROSSIMO CONVEGNO CON LE FAMIGLIE**



2. CAMBI DI PARADIGMA NELLA CULTURA SULLA DISABILITA'

La Convenzione ONU sancisce un cambio di paradigma sulla **disabilità**, cioè il modo di vedere e pensare le persone con **disabilità**:

- ❖ Che come tutte le persone godono di **tutti i diritti, di uguali diritti e libertà fondamentali**
- ❖ Che sono titolate a **scegliere e ad agire per la propria vita**
- ❖ Che devono godere di pari **opportunità sulla base di uguaglianza con gli altri**
- ❖ Che sono espressione della **normale diversità umana** e dell'umanità stessa e come tali hanno diritto al rispetto della dignità



- ❖ Che devono poter scegliere **dove e con chi vivere** e non essere costretti a vivere in **luoghi speciali** per soli disabili
- ❖ Che la **disabilità non necessariamente determina bisogno di assistenza, custodia e protezione in luoghi speciali**, ma, al contrario, di **sostegni e accomodamenti ragionevoli per vivere nel mondo di tutti**
- ❖ Che le **scelte siano personali, autodeterminate, libere da influenze indebite, che non siano altri a scegliere al posto loro e che siano compiute sulla base dei propri desideri, preferenze, aspettative e valori**
- ❖ Ecc.



È SULLA BASE DELLA CONVENZIONE ONU e sui Diritti delle Persone con Disabilità e sulle normative che via via hanno recepito parti della Convenzione, fino alla recente Legge Delega sulla disabilità, che

OGGI DOBBIAMO RIPENSARE E INNOVARE I SERVIZI E IL WELFARE

È QUESTO CHE DOBBIAMO FARE CON LA COPROGRAMMAZIONE P.A. ED ETS RAPPRESENTATIVE DELLE PERSONE CON DISABILITA'

ANCHE AMMINISTRAZIONE CONDIVISA E STRUMENTI COLLABORATIVI RAPPRESENTANO UN CAMBIO DI PARADIGMA NELLA DEFINIZIONE DELLE POLITICHE PER LA DISABILITA'



3. I BISOGNI (i Diritti) DELLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE FAMIGLIE IN VALDARNO

Proviamo dapprima ad esprimerlo **con le loro parole:**

- ❖ Fino che va a scuola abbastanza bene, dopo più niente
- ❖ Dopo la scuola mi propongono solo il Centro Diurno ma io non voglio che il suo destino di vita sia questo
- ❖ Mi dicono che è troppo grave per fare altre cose
- ❖ Vorrei che stesse con gli altri, non solo con disabili, magari più gravi di lui



3. I BISOGNI (*i Diritti*) DELLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE FAMIGLIE IN VALDARNO

- ❖ Mano a mano che cresce ha sempre meno occasioni di stare con coetanei o amici e dopo la scuola li ha persi tutti di vista
- ❖ Di un lavoro o comunque di un'occupazione in un ambiente normale non trovo possibilità
- ❖ Di vita autonoma si parla solo con il Dopo di Noi. E prima? C'è solo la famiglia che dovrà occuparsene sempre.
- ❖ Di Istituto non voglio neanche sentir parlare
- ❖ Ecc.



3. I BISOGNI (*i Diritti*) DELLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE FAMIGLIE IN VALDARNO

- ❖ La famiglia deve cercare da sola le opportunità che desidera, spesso promuovendole direttamente o insieme ad altre famiglie
- ❖ Diritti uguali agli altri, libertà di scegliere, libertà di indirizzare la propria vita secondo i propri desideri e sogni, essere il regista della propria vita, avere opportunità reali, essere accompagnato nelle diverse aree della vita, sono elementi spesso estranei alla vita delle persone con disabilità e delle famiglie



3. I BISOGNI (*i Diritti*) DELLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE FAMIGLIE IN VALDARNO

In conclusione i bisogni delle persone con disabilità sono:

- ❖ **Avere percorsi di vita e destini personali decisi sulla base delle preferenze e sogni personali e non decisi o influenzati da altri sulla base della disabilità**
- ❖ **Avere il sostegno di operatori sinceramente interessati, con le competenze necessarie, con la disponibilità del tempo che serve, per esplorare, comprendere e far emergere le preferenze, i desideri, le aspettative, gli obiettivi e i sogni, qualunque sia la disabilità della persona e l'intensità dei sostegni di cui ha bisogno**



3. I BISOGNI (*i Diritti*) DELLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE FAMIGLIE IN VALDARNO

- ❖ **Avere i sostegni necessari ed essere accompagnati per affrontare i percorsi desiderati nelle diverse aree della vita, quelle più importanti quale l'istruzione e la formazione, il lavoro o l'occupazione, l'abitare, la partecipazione e l'inclusione sociale, le relazioni e l'affettività**
- ❖ **Disporre degli strumenti giusti per far crescere nella comunità la comprensione della disabilità come pura e semplice diversità umana ma con l'uguaglianza di desideri e bisogni**



4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

- **PROGETTO DI VITA** –definito e attuato con il riferimento forte della Convenzione ONU: è questo il vero driver del cambiamento
- **EDUCATIVA TERRITORIALE** e **ACCOMPAGNAMENTO** delle persone con disabilità
- **FORMAZIONE DEGLI OPERATORI** ma anche delle famiglie e della comunità



4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

PROGETTO DI VITA - dalla sperimentazione:

Tempo dedicato

- **Necessità di capacitazione** della PcD e famiglia
- **Empowerment** della PcD e della famiglia
- **Posizione alla pari** nei dialoghi
- **Competenze per sostenere la comunicazione, la comprensione delle proposte, la capacità di scelta**
- **No influenze indebite o paradigmi decisionali sostitutivi**
- **Privilegiare sempre le esperienze dirette**
- **Autodeterminazione**
- **Decisioni autonome tollerando il diritto di sbagliare**



4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

PROGETTO DI VITA - dalla sperimentazione:

- Preparazione dei contesti
- Ampliamento dei contesti sociali frequentati (nel mondo di tutti)
- Ampliamento della rete sociale coinvolta
- Capacità di riconoscere e lavorare su barriere e facilitatori
- Collaborazione interistituzionale e con la comunità (esempio il lavoro)



4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

EDUCATIVA TERRITORIALE e ACCOMPAGNAMENTO:

- Le persone con disabilità accumulano, mano a mano che crescono, deficit di esperienze, opportunità, capacità di giudicare e scegliere
- I diversi ambiti sociali che le PcD potrebbero frequentare sono spesso caratterizzati da pregiudizi, convinzioni, imbarazzi o paure per la mancanza di conoscenza, che costituiscono importanti barriere relazionali
- La preparazione dei contesti è elemento fondamentale per l'ampliamento dei contesti frequentati (nel mondo di tutti), della rete relazionale e delle esperienze personali



4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

EDUCATIVA TERRITORIALE e ACCOMPAGNAMENTO:

- Nelle PcD adulte la preparazione dei contesti e l'accompagnamento in situazione hanno importanza molto maggiore di training e abilitazione (spesso effettuati per tutta la vita)
- La funzione di accompagnamento è svolta dall'Educativa Territoriale
- La presenza di un servizio di Educativa Territoriale è perciò fondamentale, oltre che per la definizione, anche per l'attuazione del Progetto di Vita
- L'Educativa Territoriale deve essere perciò potenziata il più possibile



4. INTERVENTI NECESSARI ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI

FORMAZIONE per il gruppo di lavoro sul Progetto di Vita:

- **Competenze e Formazione necessarie:**
 - Diritti, Convenzione ONU, Normative
 - Normative di riferimento per le diverse aree della vita
 - ICF (funzionamento, barriere, facilitatori, contesto, fattori personali, ecc.)
 - Dialoghi aperti, dialoghi sul futuro, counseling, colloquio
 - Capacitazione
 - Comunicazione non verbale
 - Sostegni (compreso quelli per la comprensione delle proposte e presa di decisioni)
 - Assesment delle Preferenze e della Qualità della Vita



5. MODALITA' DI REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI

1. Costituzione di un Servizio dedicato con operatori (Assistenti Sociali ed Educatori) impiegati stabilmente
2. Dare una solida struttura organizzativa al Servizio per il Progetto di Vita, l'Autonomia e la Vita Indipendente (Cabina di regia integrata e con ETS rappresentativi, Responsabile e Coordinatore)
3. Potenziamento dell'Educativa Territoriale con l'unificazione dei diversi servizi attuali (Servizi Sociali di Zona)
4. Tutti i Servizi per la disabilità diventino di Zona e ancorati al Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato



5. MODALITA' DI REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI

5. Rendere esplicita e in modo ufficiale la scelta di una Amministrazione Condivisa con strumenti collaborativi
6. Nell'ambito degli strumenti collaborativi procedere a Coprogettazione Interistituzionale con Scuola, Centro per l'Impiego ed Enti Casa, insieme ad altri soggetti, per definire e ufficializzare metodi e procedure di collaborazione finalizzate alla attuazione dei Progetti di Vita Individuali
7. Concertare, sulla base dei risultati della coprogrammazione, punti da inserire nella Convenzione Sociosanitaria



5. MODALITA' DI REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI

8. Concertare l'intera procedura di definizione e attuazione del Progetto di Vita, riportandola come allegato alla Convenzione Sociosanitaria, garantendo l'integrazione della metodologia sperimentata e gli strumenti previsti dalla Regione Toscana (DGR 1055/2021)
9. Priorità per la elaborazione e attuazione del Progetto di Vita nella fase di avvio del servizio specifico:
 - Persone con disabilità nell'età di transizione all'età adulta e giovani adulti
 - Persone con disabilità inserite in Centri diurni o Residenze



6. RISORSE DISPONIBILI

1. Risorse (umane) possono rendersi disponibili attraverso l'unificazione dei Servizi Sociali di Zona per la conseguente sinergia e razionalizzazione degli interventi
2. Azioni di coinvolgimento e sensibilizzazione della società civile rivolte alla creazione di una comunità accogliente e di un Welfare di Comunità, da affrontare con possibilmente con una specifica Coprogettazione allargata a vari attori
3. Risorse da revisione / rimodulazione / riconversione dei servizi ad oggi attivi. Anche in questo caso è auspicabile una specifica Coprogettazione



6. RISORSE DISPONIBILI

4. **Ricerca di altre risorse:** la scelta di Amministrazione Collaborativa ha come conseguenza che **P.A. ed ETS** collaborino anche ad azioni comuni di ricerca di altre risorse (Enti Filantropici, Fondazioni, risorse di privati, ecc.), diverse dalle sole risorse pubbliche
5. **Budget di Progetto:** nelle more di normative nazionali verificare la disponibilità della Regione Toscana a consentire alla Zona Valdarno di procedere con una sperimentazione sul Budget di Progetto, nella convinzione che anche minor rigidità e maggiore fluidità nell'uso delle risorse agevolino l'attuazione dei Progetti di Vita



6. RISORSE DISPONIBILI

6. Infine deve essere tenuta in conto anche la possibile disponibilità delle **FAMIGLIE** a mettere a disposizione della comunità risorse proprie, come, in certi casi sta già avvenendo. È del tutto ovvio che una tale evenienza dipenderà soprattutto dalla **qualità, affidabilità, sicurezza** che la Zona Valdarno saprà garantire **nei Progetti di Vita Individuali.**



7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE

Quello che segue è una sorta di **riassunto / promemoria delle azioni** che serviranno per portare a compimento la presente **richiesta di coprogrammazione**. I contenuti saranno inviati dalle ETS Rappresentative firmatarie della richiesta di coprogrammazione alla Conferenza Integrata dei Sindaci per la predisposizione delle successive azioni, come documento integrativo di quello già presentato.

Le successive azioni potrebbero essere esaminate dall'Ufficio di Piano insieme alle ETS firmatarie, e riportate, di volta in volta, alla discussione in Conferenza Integrata dei Sindaci



7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE

A. **Definizione delle modalità operative necessarie per:**

- a) Realizzare un **Servizio per l'elaborazione ed attuazione del Progetto di Vita** Individuale, Personalizzato e Partecipato, con personale stabilmente dedicato e con strutturazione organizzativa («*Servizio per Progetto di Vita, Autonomia e Vita Indipendente*» ?)
- b) **Unificazione dei Servizi di Educativa Territoriale** (in delega e comunali) come servizi di Zona / Ambito Territoriale Sociale
- c) **Unificazione in Servizi di Zona / Ambito territoriale Sociale di tutti i servizi per la disabilità**, prevedendo per tutti l'**ancoraggio al Progetto di Vita**



7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE

B. Elaborazione di documenti in grado di indirizzare i Servizi per la disabilità:

- d) Scrittura del processo e delle procedure utilizzate nella Zona Valdarno per l'elaborazione, attuazione e monitoraggio del progetto di Vita IPP, che tenga conto sia delle metodologie sperimentate che delle Delibere regionali e del ruolo degli ETS. Da inserire come Allegato alla Convenzione Sociosanitaria
- e) Scrittura di punti da inserire nella Convenzione Sociosanitaria per la disabilità risultanti dal procedimento di Coprogrammazione, ma comprendenti anche la scelta di Amministrazione Condivisa e il ruolo degli ETS rappresentativi delle Persone con Disabilità



7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE

- f) Stesura di alcuni punti da inserire nei capitolati delle gare di appalto di Servizi per la Disabilità che ancorino le attività ai Progetti di Vita IPP, e che non pregiudichino la evoluzione futura dei servizi stessi verso la unificazione quali servizi di zona
- g) Scrittura di una ipotesi di gestione delle risorse come budget di progetto, da sottoporre alla Regione Toscana per sperimentarlo in attesa delle normative nazionali in merito



7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE

C. **Attivazione di processi di Coprogettazione** con anche ETS erogatori di servizi e altre organizzazioni pubbliche e/o private, per:

- h) **Coprogettazione Interistituzionale** con gli Enti di riferimento per l'Istruzione e Formazione, per il lavoro, per l'abitare, per l'inclusione e partecipazione sociale, per definire i protocolli di collaborazione da utilizzare per l'elaborazione e attuazione dei Progetti di Vita IPP
- i) Per **rimodulazione / riconversione / riorientamento** dell'utilizzo di risorse per le **prestazioni e i servizi** per la disabilità ad oggi utilizzati



7. ESITI ATTESI DALLA COPROGRAMMAZIONE

- j) Coprogettazione per la **ricerca di risorse ulteriori** rispetto alle risorse pubbliche
- k) Coprogettazione per la definizione di azioni e progetti per la sensibilizzazione ai temi dell'inclusione, della disabilità, della diversità umana, della non discriminazione e delle pari opportunità, dei diritti e delle libertà fondamentali al fine di promuovere una **comunità inclusiva**, che sostiene e che cura

