

Dal Progetto Individuale al Dopo di Noi

19 Aprile 2017 h. 10.00---13.00

Sala Convegni c/o Anffas Onlus di Massa Carrara
Pian del Castellaro Via Castellaro 1 Carrara

A.TRA.C.TO. O.n.l.u.s www.atracto.it
ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI

Iscritta al Registro Regionale al n° 198 E-mail presidente@atracto.it



Relatore
Ivana Cannoni

Fa parte della Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico
Fa parte del GART Gruppo Accademia del Cittadino della Regione Toscana
È membro del Comitato di Partecipazione della Asl sudest

Dal Progetto Individuale al Dopo di Noi Progetti di VITA Indipendente

I principi della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità costituiscono un **manifesto ideale per la FISH**, per le sue articolazioni regionali e per la rete associativa che vi si riconosce.

In particolare **l'articolo 19** della Convenzione stessa (*Vita indipendente ed inclusione nella società*) e l'obbligo che ne deriva di consentire a tutte le persone con disabilità di scegliere **dove e con chi vivere**, costituiscono una sfida per le politiche e il sistema di servizi regionali, soprattutto in relazione alle persone con necessità di **elevati livelli di sostegno**.

“**Vita Indipendente**”, in letteratura internazionale “**Independent Living**”, è un modo di pensare e movimento internazionale di persone con disabilità che opera per pari opportunità, rispetto di sé stesse e autodeterminazione.

Dal Progetto Individuale al Dopo di Noi



Definizione di Vita Indipendente

La Vita indipendente è definita come *“la possibilità, per una persona adulta con disabilità grave, di autodeterminarsi e di poter vivere come chiunque avendo la capacità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta. Ciò che differenzia l’intervento di Vita Indipendente da altre azioni più di carattere assistenziale, si concretizza soprattutto nella modificazione del ruolo svolto dalla persona con disabilità che abbandona la posizione di “oggetto di cura” per diventare “soggetto attivo” che si autodetermina.”*



Progetti di Vita Indipendente

"Si può dire dunque che i progetti di Vita Indipendente sono uno dei principali e più diretti strumenti di attuazione di uno dei principi fondanti della nostra Carta Costituzionale.

In più sono in prospettiva anche uno **strumento di risparmio** per il nostro sistema sanitario, perché è certamente molto più costosa l'ospedalizzazione in Istituto di un disabile costretto ad arrendersi ad una vita troppo difficile, mentre l'indipendenza può portare i disabili anche a dare un contributo attivo alla società, lavorando, consumando cultura, turismo, ecc.

Infine non trascurabili sono le ricadute occupazionali: quasi il 100% dei soldi erogati come contributo vengono infatti spesi nella contrattualizzazione di assistenti alla persona".

Comunicato Stampa, 20 Giugno 2013

Disabili e Vita Indipendente. "Importantissimo è stato l'impegno del Presidente Rossi con i disabili che avevano occupato la Presidenza.

La Vita Indipendente, ha detto, è un progetto strategico che produce risparmi"

Nascita del progetto di Vita Indipendente

Con la Delibera della G.R.T. n. 977 del **06.10.2003 P.I.S.R. 2002-2004** – Aggiornamento 2003- Programmi di Iniziativa Regionale “Integrazione Sociosanitaria” è stato approvato il “**Progetto Speciale Disabilità**” che individuava una specifica azione denominata “Sperimentazione del progetto Vita Indipendente” prevedendo l’attivazione di una prima sperimentazione dei progetti di Vita Indipendente;

Con G.R.T. n. 794 del 02/08/2004 venivano approvate le **Linee guida per il progetto di sperimentazione** dell’assistenza personale finalizzata alla Vita Indipendente e autodeterminata; e con le ulteriori seguenti delibere n. 937/2006, n. 625/2007, n. 54/2008 e n. 279/2009 si è provveduto a dare continuità ai progetti di Vita Indipendente;

Con delibera **G.R.T. n. 923 del 19/10/2009** si è definitivamente conclusa la fase di sperimentazione del servizio di Vita Indipendente e l’ A.R.S. (Agenzia Regionale di Sanità) ha valutato gli esiti della sperimentazione stessa;

Visto l’art. 1 comma 3, lettera c) della L.R. n. 66/2008 che diceva di “favorisce percorsi assistenziali che realizzano la vita indipendente e la domiciliarità” e, per dare su tutto il territorio regionale risposte nell’area della disabilità, con **D.G.R.T. n. 1166 del 14 dicembre 2009**, si è provveduto ad approvare le “Linee Guida per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente” e dare avvio alla “**Fase Pilota**” del progetto per la durata di un anno, necessaria alla verifica e al **monitoraggio dell’andamento dei percorsi**;

Di costituire una Cabina di pilotaggio con la partecipazione di rappresentanti del mondo della disabilità individuati con decreto dirigenziale, prima di inserire la Vita Indipendente nella rete ordinaria dei servizi territoriali.



Delibere R.T. sulla Vita Indipendente

[ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 07-11-2011](#) (punto N 31) Delibera N 951 del 07-11-2011

D.G.R.T. n. 1161/2010 - Ulteriore integrazione di risorse finanziarie ai beneficiari dei progetti in **Via Sperimentale** di Vita Indipendente ex D.G.R.T. n. 1166/2009.

Delibera della Giunta Regionale Toscana del 27 febbraio 2012, n. 146, *“Vita Indipendente: approvazione dell’Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l’assunzione di assistente/i personale/i”*. **Avvio della Fase a regime”**

Delibera della Giunta Regionale Toscana del 4 febbraio 2013, n. 68, modifiche all’atto di indirizzo e approvazione risorse finanziarie.

Delibera della Giunta Regionale Toscana del 19 ottobre 2015, n. 991, *“Vita indipendente: attivazione di un percorso partecipativo finalizzato a garantire l’estensione del progetto e contestuale prenotazione risorse finanziarie annualità 2016.”*

Delibera della Giunta Regionale Toscana del 29 dicembre 2015, n. 1329, *“Approvazione nuovo “Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente”* Revoca Delibera n. 146 del 27

Toscana: nuovo Atto d’indirizzo per i progetti di Vita Indipendente

Risorse: da 800 a 1800 euro mensili per l'assunzioni dell'assistente personale.

Progetti di Vita Indipendente

Il nuovo “[Atto di indirizzo](#)” è entrato **in vigore** a partire dal **1 gennaio 2016** e contiene diverse rilevanti modifiche sotto il profilo disciplinare rispetto a quello precedente:

- **Scompare il limite superiore di 65 anni** per accedere al progetto,
- **scompare la richiesta di presentare il proprio reddito** (né è previsto che venga presentato l'ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente),
- **scompare il “bando a tempo”** per presentare i progetti (le domande potranno essere presentate durante tutto l'anno),
- viene introdotta una **franchigia del 10 %** nella rendicontazione della spesa complessiva annua (e per il **20 %** è consentita **l'autocertificazione**),
- è data la **possibilità di assumere** il/la proprio familiare o/a **coniuge** come assistente personale (in precedenza era esclusa l'assunzione come assistente personale di parenti e/o affini entro il terzo grado),
- è ammessa la possibilità di acquistare **ausili informatici e domotici** (solo quelli che non figurano tra le prestazioni erogabili a carico del SSR) e **servizi di trasporto**.
- Rimangono invece **invariate le risorse finanziarie annuali: 9 milioni** di euro (come già nel 2014 e nel 2015).

Tramite il progetto di Vita Indipendente la persona disabile manifesta la **volontà di realizzare un personale progetto di vita** attraverso la conduzione delle principali attività quotidiane compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali.

A tal fine l'U.V.M, sulla base della progettualità presentata dal disabile ed in collaborazione con quest'ultimo, definisce il **progetto assistenziale personalizzato (PAP)** con specifica attenzione al conseguimento di obiettivi di "Vita Indipendente", parità di opportunità ed integrazione sociale.

La **tipologia di interventi ammessi** riguarda i seguenti ambiti:

- **cura della persona:** alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.;
- **assistenza personale:** nelle attività domestiche, sul lavoro, per lo studio, ecc.;
- **interventi per l'accessibilità e la mobilità:** spostamenti, commissioni, uscite, ecc.;

Progetti di Vita Indipendente

I **destinatari** del progetto Vita Indipendente sono esclusivamente le persone con disabilità:

- dotate della **capacità di esprimere** direttamente, o attraverso un amministratore di sostegno, **la propria volontà**;
- di **età superiore ai 18 anni**.
- in possesso della **certificazione di handicap in stato di gravità** ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge n. 104/1992.

Pertanto **non rientrano** in tale ambito di finanziamento, gli **interventi** gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Si ribadisce che nei casi **di modifiche dei progetti in essere** o di nuovi progetti personalizzati, risulta **obbligatorio** coinvolgere la persona disabile nella definizione del proprio PAP nel rispetto di quanto previsto dall'Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di "Vita Indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i"

Esempio di Progetti di Vita Indipendente

Un progetto assegnato solo recentemente, riguarda un trentottenne con grave disabilità per il quale - pur disponendo di una buona rete familiare - è stata studiata un'iniziativa **finalizzata alla socializzazione**, che gli permetterà di avere un **assistente personale**.

Quest'ultimo, pertanto, lo aiuterà, dopo il grave incidente subito, a reinserirsi nella società, ricominciando ad esempio ad andare a vedere una partita di calcio, a iniziare un nuovo lavoro, a uscire da casa per una passeggiata e altro ancora.

Del resto è proprio questo **lo spirito della Vita Indipendente** e oggi possiamo affermare con soddisfazione che dopo oltre quattro anni di incontri e di convegni su questo argomento, si è riusciti a diffondere sempre più questa filosofia di assistenza.

Sappiamo bene, comunque, che c'è ancora **un muro enorme da varcare**, un muro fatto anche di interessi economici che girano intorno alla disabilità e solo persone dotate di spirito innovativo e senza coinvolgimenti economici possono mettere in pratica questa vera e propria "**rivoluzione culturale**" dell'assistenza alle persone con grave disabilità.

Dal Progetto Individuale al Dopo di Noi

Vita indipendente per Alessia



Tutti prendono parte alla vita comunitaria stabilendone contenuti, tempi e modi.

Per me invece non si tratta di decisioni scontate perché non sono autosufficiente nemmeno nei più piccoli gesti quotidiani. Per compierli devo per forza ricorrere all'aiuto di qualcuno.

Ad oggi per uscire devo per forza coinvolgere qualche familiare o amico sentendomi fortemente a disagio, invece con l' Assistente Personale potrei uscire quando ne ho voglia e senza pesare su nessuno, cosa che da sola non posso fare a causa del mio deficit visivo. Questo permette la diminuzione dello stato di isolamento ed esclusione dalla vita sociale.

L'Assistente Personale è per me l' interfaccia tra il mio mondo e quello dei normodotati, il mio ausilio nella comunicazione e comprensione dei miei bisogni avendo io gravi difficoltà nella produzione orale. Lavora per me e posso chiedergli qualsiasi cosa, che si inserisca nella mia vita e nella mia famiglia, ma quando, come e per fare che cosa lo decido io, **offrendomi così la «libertà nonostante la disabilità».**

RISORSE assegnate: da 800 € a 1.600

1. Questo vuol dire che, a meno che la Regione non intervenga con un atto successivo, **per il terzo anno consecutivo** diverse persone con disabilità, in condizioni simili a quelle di chi già usufruisce del servizio, saranno costrette a subire un **trattamento diseguale**.

2. Come si può fare Vita I. con 800 € lorde al mese? È possibile assumere un'assistente?

3. E allora ...

4. Quindi, vita indipendente non è "Co-housing" né nuove strutture residenziali. Non è dare i soldi alle cooperative e alle associazioni creando così nuovi centri di potere.

5. Quindi, vita indipendente non deve significare che – attraverso le "fondazioni di partecipazione" – la Regione Toscana si appropri di ciò che i genitori ci lasciano dopo aver fatto enormi sacrifici.

6. Quindi ... la Regione deve metterci più risorse e dare anche ad altri la possibilità di poter fare V.I.

Vita indipendente è vivere come gli altri, cioè nelle stesse condizioni di libertà secondo i principi degli articoli 2 e 3 della Costituzione.

Vita Indipendente è ...



"Vita Indipendente non significa 'vita per conto proprio' o 'fare da sé' le cose. E non significa nemmeno essere autonomi.

È il diritto di scegliere, decidere e progettare la propria vita.

È essere titolari degli stessi diritti e delle stesse opportunità di tutti gli altri cittadini.

L'Assistente Personale è il più importante ausilio di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà e per uscire dalla condizione di subalternità.

L'assistente personale è una figura professionale cercata, scelta, addestrata, stipendiata, diretta dalla persona con disabilità che ne usufruisce per svolgere il servizio che ha concordato.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE