Ci vuole un Progetto di Vita

Marco Rasconi, | 18 gennaio 2018

L'articolo 14 della Legge 328/2000 ha introdotto la presa in carico globale della persona con disabilità attraverso **progetti individualizzati**. E' uno dei primi testi normativi che hanno portato i servizi a centralizzare le proprie azioni e interventi sulle persone.

Anche il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14 febbraio 2001, all'art. 2, riprende la necessità di programmare le prestazioni sociosanitarie e le azioni di protezione sociale sulla base di **progetti personalizzati** redatti in base a valutazioni multidimensionali.

La persona non è più solo l'oggetto del sistema di prestazioni e risposte, ma diventa anche soggetto che collabora, partecipa e sceglie il suo percorso di vita, anche quando la sua fragilità fisica o comportamentale non la facilita.

Ancora oggi, anche se si parla di progetto di vita, ci si scontra con una parcellizzazione di interventi, pensando al qui e ora, senza porsi il pensiero della vita futura e adulta.

L'obiettivo di chi ha in carico la persona con disabilità deve essere quello di aiutare l'interessato a pensarsi in una dimensione completa, in continuo cambiamento, ponendosi obiettivi di crescita a partire dalla proprie caratteristiche, dai propri bisogni, dai propri ambienti di vita e dalle proprie risorse personali.

Come costruire un Progetto di Vita?

Nella sua definizione e realizzazione, il **Progetto di Vita** diviene così un processo dinamico capace di adattarsi alle necessità delle persone che mutano nelle diverse fasi della vita, garantendo continuità nei processi. La sua costruzione non è mai fatta da una persona sola. E' frutto di un'interazione fra più persone: la persona con disabilità, la sua famiglia e chi l'ha in carico. Avremmo perciò aspetti espressi, aspetti rilevati e condivisi.

L'elaborazione di progetto di vita spinge a conoscere la storia di vita della persona e ad individuarne la fragilità, i bisogni e le priorità in questo momento. Ci porta a riconoscere capacità, abilità, interessi che potrebbero o dovrebbero essere sviluppati.

La nostra quotidianità porta a dare per scontato tante necessità, tanti aspetti, interessi che spesso non riconosciamo come bisogni. Dal punto di vista delle persone con disabilità, il fatto di convivere con i genitori conduce spesso ad escludere alcuni aspetti di vita adulta come, per esempio, il riordino/pulizia della casa, fare il bucato, la spesa, i trasporti, avere un amico con cui chiacchierare, leggere insieme un libro, uscire per una passeggiata o essere accompagnati a scuola o al lavoro.

Caratteristiche di un Progetto di Vita

Nelle esperienze associative maturate all'interno di UILDM, Ledha e altre associazioni di persone con disabilità, il Progetto di Vita viene promosso dall'Ente che lo ha elaborato insieme alla persona con disabilità e dalla persona stessa. Il progetto di Vita non deve risultare un mero atto amministrativo, bensì un percorso educativo finalizzato alla qualità della vita della persona e alla autodeterminazione.

All'interno del Progetto dovranno risultare le caratteristiche della persona, difficoltà, fragilità, abilità in relazione alla fase del ciclo di vita, informazioni sulle funzioni e attività legate all'autonomia (registrate ad esempio tramite gli indici ADL e IADL[note]Indici di Dipendenza ADL (attività della vita quotidiana: bagno, igiene, vestirsi, mangiare, trasferimenti) e IADL

(attività strumentali: pulizia casa, acquisti, preparazione pasti, lavanderia).[/note]), se la persona è in grado di fare da sola, se necessità di supervisione, supporto o se deve essere sostenuta totalmente.

All'interno del progetto dovranno essere riportate le reti formali ed informali che supportano la persona con disabilità, la situazione abitativa e familiare, nonché le entrate e le uscite finanziarie necessarie.

Avere consapevolezza di tutto ciò, porta a prendere in mano la nostra vita di persone con disabilità e da attori diventiamo registi.

A livello regionale

In Regione Lombardia si parla di Progetti di Vita da tempo. A livello sociosanitario, tramite le Misure B1 e B2 finanziate con il Fondo nazionale per la non autosufficienza (FNA)[note]Misure regionali attuative del Fondo per la Non Autosufficienza, la prima di rilevanza sanitaria, la seconda sociale.[/note] e i servizi di Assistenza domiciliare integrata[note]L'assistenza sociosanitaria integrata assicurata dalle Aziende Sanitarie grazie a un insieme di servizi medici, infermieristici e riabilitativi offre continuità assistenziale a soggetti non autosufficienti o fragili, di ogni età, affetti da patologie varie (perlopiù cronico-evolutive), con difficoltà a usufruire dei servizi ambulatoriali ma per i quali non sia appropriato il ricorso all'ospedale.[/note], è attivata ormai da qualche anno una valutazione multidimensionale e una progettazione individualizzata anche in collaborazione tra le Agenzie di tutela della salute[note]Le ATS sono subentrate alle ASL a seguito della Riforma del sistema sociosanitario introdotta con la legge regionale 23/2015.[/note], le Aziende sociosanitarie territoriali e i Comuni/Ambiti territoriali. La Regione assicura un contributo economico atto a garantire il supporto e l'assistenza a domicilio. Per quanto riguarda l'attuazione della misura B2, in particolare, molto dipende dalle caratteristiche e necessità degli Ambiti territoriali. Tra i diversi Piani di zona, anche di territori vicini e con caratteriste simili, possono esistere differenze applicative notevoli.

A partire dal 2015 è stato introdotto sperimentalmente per 15 Ambiti territoriali, sempre tramite il FNA, un finanziamento finalizzati alla progettazione e realizzazione di interventi in materia di vita indipendente[note] Sul profilo delle persone da coinvolgere nei progetti e sulla possibilità di trasferire gli esiti nella generalità degli interventi sociali si veda l'articolo *Cosa intendiamo per vita indipendente?* pubblicato da LombardiaSociale.it.[/note], molto simile al ***budget di cura*** utilizzato nella salute mentale, "una sintesi delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a ridare ad una persona, attraverso un progetto terapeutico riabilitativo individuale, un funzionamento sociale accettabile, alla cui produzione partecipano il paziente stesso, la sua famiglia e la sua comunità"[note]Cfr. il *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del Budget di salute*, F. Starace, Carocci Faber, 2011.[/note]. L'iniziativa ha generato modelli d'intervento replicabili anche in futuro, allargando esperienze di territori più ricchi e virtuosi a territori con meno esperienza.

L'esperienza con il Comune di Milano

LEDHA Milano ha ereditato e acquisito la competenza e l'esperienza degli operatori del Centro Progetto di Vita Autonomo ed Indipendente[note]Si veda il sito del Centro.[/note] di LEDHA Regionale, un **Centro Territoriale Vita Autonoma Indipendente** (CTVAI) nato con il progetto regionale finalizzato ad accompagnare le persone con disabilità a creare il proprio Progetto di Vita e a trovare le risorse per realizzarlo. LEDHA Milano collabora da tre anni, in qualità di CTVAI, con il Comune di Milano per i progetti di *Vita Indipendente* e recentemente anche con lo Sportello sul *Dopo di noi,* a seguito della DGR attuativa della legge 112/2016[note]Welforum ha pubblicato una prima mappatura dei dispositivi regionali attuativi della legge 112/2016 e una scheda informativa sul Programma operativo regionale lombardo ex DGR 7 giugno 2017 n. X/6674.[/note].

La collaborazione tra Ente pubblico e Federazione associativa ha portato alla formazione di un'équipe multidisciplinare mista che ha dato la possibilità ad alcuni cittadini milanesi con disabilità di intraprendere percorsi personalizzati di vita: assumendo un assistente personale, generando nuovi modelli di intervento, coinvolgendo più attori nella propria rete territoriale. Un'occasione per cominciare a pensare a percorsi di accompagnamento alla vita adulta, all'uscita dal proprio nucleo familiare.

I finanziamenti nazionali per i progetti di vita indipendente e dopo di noi ha dato così la possibilità ai servizi pubblici e alle persone di cominciare a pensare e progettare il proprio futuro. Per alcuni è stata la tanto attesa *spinta* che ha permesso o permetterà di fare *il gran passo*, con interventi che normalmente i servizi territoriali non erogano oppure interventi al di fuori di realtà appartenenti alla rete dei servizi accreditati a livello regionale o comunale: ad esempio per adattare immobili alle

proprie esigenze, attivare borse lavoro o tirocini socializzanti o percorsi educativi di inclusione sociale, sperimentazioni di percorsi di vita adulta in appartamenti protetti.