Progetti di Vita indipendente: la persona al centro

La legge 25/2022 della Regione Lombardia

Marco Rasconi, | 02 aprile 2024

Il 29 novembre 2022 il Consiglio Regionale della Lombardia approva all'unanimità la Legge Regionale 25/2022 "**Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità**" che porta a un cambiamento del paradigma legato al concetto di Vita indipendente.

Tale legge è stata voluta fortemente da LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità che l'ha presentata e sostenuta in tutto il suo iter. La Legge intende dare una definizione di *Vita indipendente* partendo dal concetto di autodeterminazione della persona con disabilità e la sua partecipazione alla vita della società.

La visione prevalentemente presente nel nostro modello di welfare si rifà a una persona con disabilità considerata come paziente, quindi malata e pertanto bisognosa di cure e assistenza. Questa idea va contro la definizione stessa di disabilità contenuta nella Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, dove la disabilità viene considerata una condizione legata all'esistenza di barriere di varia natura (fisiche, psicologiche, sociali). Quindi non è la disabilità in sé il problema, ma il modo in cui viene gestita in rapporto al territorio e alla dimensione comunitaria, cioè di relazione con l'altro.

Secondo tale nuovo approccio definito dalla normativa, al centro di tutto viene messo il desiderio della persona con disabilità: in che modo essa si visualizza in un futuro? E dove? In questo modo, proprio in linea con quanto indicato dalla Convenzione ONU, la persona non è più definita dalla sua disabilità, ma piuttosto dal suo essere individuo che esprime desideri, bisogni, che fa progetti e che vuole realizzarli. Si tratta di un approccio altamente sfidante che offre opportunità che possono essere colte o meno e che costituiscono la base di questa normativa.

Il progetto di Vita e i soggetti coinvolti

Il **progetto di Vita indipendente** è individuale, personalizzato e partecipato: una novità in questo percorso è la presenza di un'equipe multidisciplinare con il coinvolgimento dell'ASST Azienda Sociosanitaria Territoriale, degli operatori di area sociale ed educativa del Comune di residenza della persona, del Centro per la vita indipendente, della scuola, degli enti gestori dei servizi, dei familiari e soprattutto della persona, a prescindere dal tipo di disabilità. Proprio perché è personalizzato parte dai bisogni della persona, che è la titolare del progetto, e non può essere, in nessun modo, sostituita da altre figure quali un familiare, l'amministratore di sostegno, un operatore. La volontà della persona è sempre al primo posto.

Un progetto di Vita indipendente è un processo corale in cui tutte le voci dei soggetti contribuiscono alla sua costruzione e interagiscono, e in cui tutte le posizioni devono essere considerate. Perché si fonda sì sui desideri della persona, ma ancora di più sulle sue relazioni, sul suo essere parte di una comunità. Certamente la persona con disabilità avrà sempre l'ultima parola sulla sua situazione. Avviene pertanto un rovesciamento dei ruoli dei soggetti che interagiscono in questo tipo di relazioni, perché chi normalmente accompagna e supporta la persona con disabilità nella sua vita non avrà più questa funzione.

Una grande responsabilità viene invece affidata alla persona con disabilità che deve far emergere i propri desideri. Desideri che non sono molto diversi dal resto della popolazione e riguardano il luogo in cui vivere, le proprie relazioni, la fruizione dei servizi a disposizione della comunità, la libertà e l'autonomia di movimento e il potersi esprimere anche nella dimensione scolastica e lavorativa.

Nella Legge Regionale 25/2022 sono inseriti, inoltre, dei riferimenti al ruolo dell'**assistente personale**. In particolare l'art. 8 approfondisce questa figura: «*la persona con disabilità sceglie se avvalersi dell'assistente personale e regola i propri rapporti contrattuali con quest'ultimo secondo le disposizioni previste dall'ordinamento civile*.»
Anche in questo caso la volontà della persona è prioritaria, ed è lei che sceglie se impiegare o meno questa figura e come regolare i propri rapporti contrattuali secondo la normativa. L'assistente personale non è altro che un tramite, uno strumento, che permette alla persona con disabilità di gestire la propria autonomia personale durante la quotidianità; non è una figura che si deve sostituire nei processi decisionali, ma agisce solo come un supporto fisico affinché la persona con disabilità possa esprimere la propria volontà e decidere di vivere come vuole.

Altro aspetto fondamentale che emerge dalla lettura di questa normativa è come i progetti di vita non siano immutabili, ma siano modulabili e soggetti a continue revisioni nell'arco della vita, accordandosi con i cambiamenti della persona che è al centro del progetto. Come la persona cambia - per età, desideri, bisogni - così il progetto di vita si deve adattare a tali mutamenti.

*«I **Centri per la vita indipendente** svolgono altresì attività di tipo informativo e di promozione culturale sulle tematiche inerenti alla condizione di disabilità, nonché di affiancamento alla persona con disabilità nell'implementazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.»* (art. 9, comma 3)

All'interno di ogni Agenzia o Centro per la vita indipendente[note]Sullo sviluppo dei Centri per la vita indipendente in Lombardia, si veda la DGR 984/2023, segnalata su questo sito, con la quale la Giunta regionale detta le prime disposizioni attuative prevedendo un impegno di spesa per il biennio 2023/24.[/note] è prevista la figura del **consulente alla pari**, una persona con disabilità che mette a disposizione la sua esperienza e il proprio *know how* per la persona e la sua famiglia. Il consulente alla pari è una persona che potrebbe avere una disabilità simile al suo interlocutore e possibilmente un'età simile. È una figura molto importante perché fa cadere tutte le barriere legate alla disabilità.

Da un lato, le persone con disabilità che usufruiscono di quel tipo di servizio non possono più trovare scuse o giustificazioni per non fare determinate cose o prendere determinate decisioni per la propria vita, avendo una condizione simile o vicina al consulente. Capita spesso, infatti, che la persona usi la propria disabilità per non mettersi in gioco e per non sfidare sé stessa. Dall'altro, la persona con disabilità può esprimere una risposta che non venga incasellata in un servizio sociale perché si trova di fronte a un interlocutore che ha la sua stessa condizione e ha già fatto un percorso di quel tipo.

Tutti i temi possono essere oggetto di confronto con il consulente: si va dal lavoro, lo studio, la sessualità fino alle vacanze. Nel nostro lavoro a fianco delle persone con disabilità abbiamo notato come ci sia "fame" di parità, di scambi e confronto alla pari. Insieme si risponde a tutte le domande inespresse.
Quante volte interviene il consulente alla pari? Il consulente è uno dei facilitatori in gioco che aiuta far emergere il bisogno e il desiderio. Sicuramente interviene in una fase di avvio della progettazione, ma può essere utile anche in altre fasi. Non c'è una regola: dipende dalla persona, dipende ai cambiamenti di vita.

Nella nostra esperienza di Milano cerchiamo di fare interagire le persone con disabilità con consulenti dello stesso genere, se possibile anche persone con età vicine e condizioni di disabilità simili. Il consulente alla pari deve essere formato per sviluppare quella capacità empatica e di ascolto che gli permettono di mettersi sullo stesso piano della persona con disabilità e, nell'ambito del suo ruolo, può dire anche verità scomode.

Per quanto riguarda le aspettative delle **persone con disabilità**, il desiderio è quello di non avere un progetto calato dall'alto. È importante rimarcare che, come viene esplicitato anche nell'art. 5 comma 1, la persona con disabilità *«partecipa attivamente alla definizione dello stesso, determinandone i contenuti sulla base dei propri bisogni, interessi, richieste, desideri e preferenze.»*

La nostra esperienza ci dimostra che c'è una forte domanda di progetti di Vita indipendente, le richieste sono soprattutto legate al Dopo di noi. C'è desiderio di futuro per le persone con disabilità, un bisogno espresso sia dagli stessi soggetti che dalle famiglie. La maggior parte delle richieste in questo campo proviene da parte delle famiglie nell'ambito della disabilità intellettiva e relazionale, mentre notiamo meno richiesta da parte di persone con disabilità motoria perché, in genere, le aspettative di vita sono minori. A livello geografico si evidenziano un maggior numero di richieste all'interno del contesto urbano della città (ad es. Milano) rispetto a quelli rurali. Le città come Milano rimangono i luoghi in cui ci sono maggiori opportunità di mettere in atto i progetti perché l'accessibilità è più alta.

Altro soggetto fondamentale all'interno delle Agenzie sono **le associazioni** che si occupano di disabilità, perché si deve partire da lì per fare rete sul territorio. Non c'è nulla da costruire da zero, ma piuttosto mettere in condivisione un *know how*, degli strumenti, i percorsi formativi e una rete culturale già in essere. Questo è un aspetto significativo perché le associazioni conoscono per prime i bisogni e spesso hanno già trovato delle soluzioni utili.

Come dicevamo, non c'è nulla da creare da zero, ma c'è solo da mettere a frutto anni di esperienza e di strada già percorsa dai vari soggetti in gioco.