

La tutela dei diritti delle persone con disabilità nel Progetto di vita

Giampiero Lapini – Fondazione Riconoscersi ETS

- Perché la normativa sul Progetto di Vita (Progetto individuale, personalizzato e partecipato) è stata salutata come una «rivoluzione» anche se da anni c'erano normative sul Progetto Individuale?

- Eppure da molto tempo c'erano leggi che consentivano o prevedevano progetti individuali e affrontavano il tema dei diritti delle persone con disabilità:
- ✓ **Legge 5 febbraio 1992, n. 104:** “Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.”
- ✓ **Legge 21 maggio 1998, n. 162:** Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave (*piani personalizzati, progetti sperimentali*).
- ✓ **Legge 8 novembre 2000, n. 328:** Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (*Art. 14: Progetti individuali per le persone disabili*).

Altre normative con dichiarazioni sul Progetto Individuale

- ✓ LEGGE 22 giugno 2016, n. 112 (DOPO di NOI)
- ✓ DECRETO 23 novembre 2016 (DOPO di NOI)
- ✓ D.P.C.M. Lgs. 12 gennaio 2017 (LEA)
- ✓ D. Lgs. 13 aprile 2017, n.66 (promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità)
- ✓ D. Lgs. 15 settembre 2017, n.147 (contrasto alla povertà)

- Ma la legge più importante:
- **LEGGE 3 marzo 2009, n. 18:** Ratifica ed esecuzione della [Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità](#), con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.
- **DOCUMENTI DEL COMITATO ONU PER I DIRITTI DELLE PcD**

DOCUMENTI DEL COMITATO ONU PER I DIRITTI DELLE PcD

-  1-General Comment N° 1 _ Art 12 _Uguale riconoscimento davanti alla legge-ITA-2014.pdf
-  2-Commento generale-n-2-Art 9-Accessibilità-2014.pdf
-  3-Commento generale-N°-3-Art 6-Donne e ragazze con disabilità-2016.pdf
-  4-General-comment-no-4-Art 24-sul diritto ad un'educazione inclusiva-2016.pdf
-  5-General commente-n-5-Art 19-vita-indipendente-e-inclusione-nella-società-2017.pdf
-  6-General Comment N° 6 _ Art 5_Uguaglianza e non Discriminazione-2018.pdf
-  7-General comment N° 7-Art 4_Obblighi-Partecipazione attraverso le organizzazioni rappresentative-2018.pdf
-  8-General Commment n° 8-Art 27-Lavoro e Occupazione-Versione avanzata non pubblicata-2023.pdf
-  Consiglio ONU Diritti Umani-Trasformazione servizi per la disabilità.pdf
-  CRPD-Linee-guida-deistituzionalizzazione, anche in emergenza-2022.pdf

Leggi così importanti e significative non hanno però prodotto i cambiamenti che, potenzialmente, avrebbero dovuto produrre.

Per questo si è sentita la necessità di produrre nuove normative, in particolare per dare più specifica attuazione alla Convenzione ONU:

- **LEGGE 22 dicembre 2021 , n. 227:** Delega al Governo in materia di disabilità.
- **DECRETO LEGISLATIVO 13 dicembre 2023, n. 222:** Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità, in attuazione dell'articolo 2, comma 2, lettera e), della legge n. 227/2021
- **DECRETO LEGISLATIVO 5 febbraio 2024, n. 20:** Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo.
- **DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62:** Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.

PERCHÉ LE PRECEDENTI NORMATIVE NON HANNO PRODOTTO
I CAMBIAMENTI AUSPICATI?

Franco Basaglia

- ❖ *“una legge da sola non è in grado di trasformare il contesto sociale di riferimento, a meno che intorno ad essa non si coaguli un ampio margine di adesione da parte delle forze sociali”.*
- ❖ **Cultura della società** informata al modello medico e non biopsicosociale
- ❖ Attenzione alla **menomazione**: interventi sulla PcD e non sul contesto
- ❖ Considerazione della PcD bisognosa di **protezione e custodia** → approccio assistenziale, ambienti speciali
- ❖ Approccio **paternalistico/compassionevole**, non basato sui diritti
- ❖ Non considerazione della disabilità come parte della diversità umana, **abilismo**
- ❖ **Welfare assistenziale con approccio risarcitorio** più che basato su autonomia, diritti, pari opportunità, inclusione, vita indipendente

MA ALLORA DOVE POTREBBE STARE LA PORTATA RIVOLUZIONARIA
DELLE NUOVE NORMATIVE, IN PARTICOLARE SUL PROGETTO DI VITA?

- ❖ **NELLA ATTENZIONE DOVUTA AL RISPETTO DI ALCUNI ARTICOLI DELLA CONVENZIONE ONU, IN PARTICOLARE DELL'ARTICOLO 12**
- ❖ **NELLA PREVISIONE DI MECCANISMI SPECIFICI DI TUTELA DEI DIRITTI DELLA PcD**
- ❖ **NELLA RIDISTRIBUZIONE DEL POTERE IN FAVORE DELLA PcD**
- ❖ **NELLA PREVISIONE DI MODALITÀ ORGANIZZATIVE DEL PROCEDIMENTO CHE INDIRETTAMENTE SVOLGONO FUNZIONI DI TUTELA DEI DIRITTI DELLA PcD**

**I meccanismi di tutela dei diritti delle persone con disabilità sono quelli che rendono il Progetto individuale, personalizzato e partecipato (Progetto di Vita)
una RIVOLUZIONE**

Articolo 12

Uguale riconoscimento dinanzi alla legge

1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica.
2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della **capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.**
3. Gli Stati Parti 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.**
4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica **rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita**, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone.

Comitato sui diritti delle persone con disabilità Undicesima sessione

31 marzo-11 aprile 2014

◦ **Commento generale n. 1 (2014)**

Articolo 12: Parità di riconoscimento davanti alla legge

3. ... il modello di disabilità basato sui diritti umani implica un **passaggio dal paradigma decisionale sostitutivo ad uno basato sul processo decisionale supportato.**

26. ... **sostituire i regimi decisionali sostitutivi con un processo decisionale assistito, che rispetti l'autonomia, la volontà e le preferenze della persona**".

(a) **Il processo decisionale supportato deve essere disponibile per tutti.** Il livello di bisogno di supporto di una persona, specialmente quando è elevato, non dovrebbe essere un ostacolo all'ottenimento di supporto nel processo decisionale;

(b) **Tutte le forme di sostegno nell'esercizio della capacità giuridica, comprese le forme più intense di sostegno, devono basarsi sulla volontà e sulla preferenza della persona, non su ciò che è percepito come nel suo interesse superiore oggettivo;**

Comitato sui diritti delle persone con disabilità Undicesima sessione

31 marzo-11 aprile 2014

◦ **Commento generale n. 1 (2014)**

Articolo 12: Parità di riconoscimento davanti alla legge

5. Nella maggior parte dei rapporti dello Stato parte che il Comitato ha esaminato finora, i concetti di capacità mentale e legale sono stati confusi in modo che quando si ritiene che una persona abbia capacità decisionali ridotte, spesso a causa di una disabilità cognitiva o psicosociale, la sua capacità giuridica di prendere una decisione particolare viene di conseguenza rimossa. Questo viene deciso semplicemente sulla base della diagnosi di una menomazione **(approccio dello status)**, o quando una persona prende una decisione che si ritiene abbia conseguenze negative (approccio del risultato), o quando le capacità decisionali di una persona sono considerate carenti (approccio funzionale). L'approccio funzionale tenta di valutare la capacità mentale e negare di conseguenza la capacità giuridica. Spesso si basa sul fatto che una persona non sia in grado di comprendere la natura e le conseguenze di una decisione e/o se sia in grado di utilizzare o soppesare le informazioni rilevanti.

Comitato sui diritti delle persone con disabilità Undicesima sessione

31 marzo-11 aprile 2014

- **Commento generale n. 1 (2014)**
- **Articolo 12: Parità di riconoscimento davanti alla legge**

- 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 al processo decisionale.**
-richiedendo agli attori privati e pubblici, come banche e istituzioni finanziarie, di fornire informazioni in un formato comprensibile o di fornire un segno professionale interpretazione linguistica — al fine di consentire alle persone con disabilità di compiere gli atti legali necessari per aprire un conto bancario, concludere contratti o condurre altre transazioni sociali. 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 sui diritti delle persone con disabilità Undicesima sessione
31 marzo-11 aprile 2014

- **Commento generale n. 1 (2014)**
- **Articolo 12: Parità di riconoscimento davanti alla legge**

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 sui diritti delle persone con disabilità Undicesima sessione 31 marzo-11 aprile 2014

- **Commento generale n. 1 (2014)**
Articolo 12: Parità di riconoscimento davanti alla legge

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**. L'influenza indebita è caratterizzata come verifica quando la qualità dell'interazione tra la persona di supporto e la persona che viene supportata include segni di paura, aggressività, minaccia, inganno o manipolazione.

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 sui diritti delle persone con disabilità
Osservazioni Conclusive al primo rapporto dell'Italia
31 agosto 2016

□ **Uguale riconoscimento davanti alla legge (art. 12)**

Il Comitato è preoccupato che continui ad essere attuata la pratica della sostituzione nella presa di decisioni attraverso il meccanismo di sostegno amministrativo "Amministrazione di sostegno".

Il Comitato raccomanda di abrogare tutte le leggi che permettono la sostituzione nella presa di decisioni da parte dei tutori legali, compreso il meccanismo dell'amministratore di sostegno, e di emanare a attuare provvedimenti per il sostegno alla presa di decisioni, compresa la formazione dei professionisti che operano nei sistemi giudiziario, sanitaria e sociale.

La convenzione ONU è sostanzialmente **una questione di Diritti Umani e Libertà Fondamentali:**

- Il termine libertà ricorre 34 volte
- Il termine Diritti Umani ricorre 26 volte
- Il termine Libertà Fondamentali ricorre 15 volte

Diritti Umani e Libertà Fondamentali sono diritti costituzionalmente garantiti e incompressibili.

I Diritti Umani e le Libertà Fondamentali hanno carattere di universalità, indivisibilità, interdipendenza e interrelazione.

Ciascun individuo è titolare di tutti i diritti e delle libertà indicate nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e nei Patti internazionali sui diritti umani, senza alcuna distinzione.

Si applicano perciò a **tutte le PcD, incluso quelle che richiedono maggiore assistenza**, garantendo comunque la **libertà di compiere le proprie scelte** utilizzando **adeguate metodologie e sostegni per rilevare la volontà delle PcD**

PERCIÒ:

- ✓ No a Paradigma decisionale sostitutivo
- ✓ No a migliore (o superiore) interesse della persona
- ✓ No influenze indebite
- ✓ No conflitti di interesse

- ✓ Si rispetto di Diritti, Volontà e Preferenze della persona, persino con il diritto di sbagliare
- ✓ Si migliore interpretazione di volontà e preferenze:
 - Assessment Preferenze, Valori, Qualità della Vita
 - Interviste ai proxy e ricostruzione dei repertori comportamentali ripetitivi

PROBLEMI:

- ❖ Capacitazione: deficit di esperienze per scegliere
- ❖ Formazione degli operatori su tutte queste tematiche

MECCANISMI SPECIFICI DI TUTELA DEI DIRITTI NEL PROGETTO DI VITA:

- 1. Accomodamento Ragionevole**
- 2. Garante Nazionale per i Diritti delle Persone con Disabilità**
- 3. Legge Antidiscriminazione** (Legge 1 Marzo 2006, n° 67)

Essi **svolgono funzione di supporto alla effettività dei diritti delle PcD**

La presenza di questi meccanismi specifici di tutela, così come quelli di altri meccanismi indiretti, contribuisce ad una **ridistribuzione del potere,** della Pubblica Amministrazione soprattutto (ma non solo), verso la persona con disabilità, che è, a tutti gli effetti, il vero **titolare del PdV**

ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE:

- per “accomodamento ragionevole” si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari, pertinenti, appropriati ed adeguati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati dal soggetto obbligato, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali;
- La persona con disabilità, l’esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore ovvero l’amministratore di sostegno se dotato dei poteri ha la facoltà di richiedere, con apposita istanza scritta, alla pubblica amministrazione, ai concessionari di pubblici servizi e ai soggetti privati l’adozione di un accomodamento ragionevole, anche formulando una proposta.

ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE:

- Fino ad ora era un Istituto applicabile solo per lavoro e scuola, ora **di portata generale, per tutti i diritti umani e le libertà fondamentali**, nei diversi ambiti di vita
- L'accomodamento ragionevole non è un Istituto di carattere giurisdizionale (non è il giudice che lo amministra nell'aula del tribunale) ma diventa **un Istituto di Amministrazione Attiva**: questo cambia il modo in cui l'Amministrazione si deve porre rispetto al cittadino perché è l'Amministrazione ad agire per conformarsi con l'esigenza del richiedente. È un grande cambiamento perché siamo abituati ad un mondo in cui è la PcD che deve adeguarsi alle condizioni date.
- **La persona con disabilità e il richiedente**, se diverso, **partecipano al procedimento** relativo all'individuazione dell'accomodamento ragionevole. **Preventivamente viene valutata la proposta avanzata nell'istanza o quella più prossima.**
- Il diniego deve essere motivato. **L'istante può richiedere al Garante Nazionale il riconoscimento del diniego quale discriminazione** per poi poter eventualmente procedere anche per via giurisdizionale.

AUTORITÀ «GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ»

È un organo di natura indipendente e collegiale, competente per la tutela e la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Non è una Autorità con soli compiti ispettivi, di effettuare relazioni alle Camere ed esprimere pareri preventivi su disegni legislativi.

È invece una autorità di garanzia, dotata di prerogative e poteri propri, concreti ed effettivi, nell'ambito dei rapporti tra individuo ed autorità, cioè tra poteri pubblici e PcD, e che, in qualche modo, può rivendicare e proteggere i diritti delle persone con disabilità.

Non si sostituisce alla giurisdizione non è organo giurisdizionale e non dispone di poteri para giurisdizionali, cioè non si pone in una funzione di arbitrarietà o terzietà (come ad es. l'antitrust o l'AGCom).

Può diventare parte ad adiuvandum in eventuali procedimenti che vedano la PcD o le Associazione come parti, e quindi in qualche modo il garante può rafforzare la parte privata del processo qualora ci sia contenzioso, , ma non è lui stesso che aggiudica una controversia tra potere pubblico e soggetto.

AUTORITÀ «GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ»

Può raccogliere segnalazioni anche da singole persone con disabilità che denuncino discriminazioni o violazioni dei propri diritti.

Svolge verifiche, d'ufficio o a seguito di segnalazione, sull'esistenza di fenomeni discriminatori e richiede alle amministrazioni e ai concessionari di pubblici servizi le informazioni e i documenti necessari allo svolgimento delle funzioni di sua competenza;

Formula raccomandazioni e pareri alle amministrazioni e ai concessionari pubblici interessati sulle segnalazioni raccolte, anche in relazione a specifiche situazioni e nei confronti di singoli enti, sollecitando o proponendo interventi, misure o accomodamenti ragionevoli idonei a superare le criticità riscontrate;

Il Garante ha anche una **funzione in diretto collegamento con l'Accomodamento Ragionevole** rispetto al quale dispone di un inedito e molto originale **potere di proposta**, nel senso che il garante può farsi proponente, nell'interesse della PcD, **di una soluzione di accomodamento ragionevole.** In questo campo attesta anche condizioni di discriminazione.

AUTORITÀ «GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ»

Il Garante costituisce **un'articolazione del sistema nazionale per la promozione e la protezione dei diritti delle persone con disabilità**, in attuazione della Convenzione ONU.

Il Garante è posto **al centro di un arcipelago di poteri di garanzia** che sono impersonati dai **garanti territoriali**, su base regionale e perfino locale, con cui intrattiene una rete di dialogo e di relazione costante, svolgendo anche una funzione di **raccordo e di coordinamento**.

Per evitare il rischio di sovraccarico di funzioni con chiamata in causa, il Garante:

- Dispone di una **struttura del Garante** sufficientemente forte che funge da centro di contatto e compone un Collegio del Garante con tre componenti
- Ha uno stretto raccordo con **Garanti territoriali**
- **Non svolge funzioni giurisdizionali** o paragiurisdizionali

LEGGE 1 marzo 2006, n. 67 - Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni. (c.d. legge antidiscriminazione)

Art. 1 (Finalità e ambito di applicazione)

La legge «promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità ... al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali.»

Art. 2 (Nozione di discriminazione)

1. Il principio di parità di trattamento comporta che non può essere praticata alcuna discriminazione in pregiudizio delle persone con disabilità.
2. Si ha **discriminazione diretta** quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga.
3. Si ha **discriminazione indiretta** quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri **mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone.**
4. Sono, altresì, considerati come discriminazioni le **molestie** ovvero quei **comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità**, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti.

CONVENZIONE ONU

«**per “discriminazione fondata sulla disabilità” si intende** qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l’effetto di **pregiudicare o annullare** il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i **diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo.** Essa include ogni forma di discriminazione, **compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole;**»

Pertanto di fronte ad una controversia nell'ambito della negoziazione durante la definizione del Progetto di Vita, possono essere attuati in sequenza:

- Istanza scritta di Accomodamento Ragionevole con proposta/e di risoluzione
- Confronto promosso dalla PA o dal Concessionario pubblico per Amministrazione Attiva dell'Accomodamento Ragionevole
- Istanza al Garante Nazionale perché attivi un confronto con l'Ente interessato o faccia proposte per la risoluzione dell'Accomodamento Ragionevole o per riconoscimento di discriminazione per diniego di Accomodamento Ragionevole.
- Ricorso giurisdizionale ex Legge 1 Marzo 2006, N° 67, eventualmente anche attraverso le Associazioni ed Enti Legittimati ad Agire, riconosciute dal ministero ex DPCM 2 Dicembre 2020

Forme indirette di tutela dei diritti

1. Dichiarazione sulla titolarità
2. Rinunciabilità del PdV → Progetto di Vita espressione del Diritto di Libertà (Diritto fondamentale, incomprimibile, costituzionalmente tutelato)
3. Partecipanti alla fase di ideazione del PdV indicati dalla PcD sulla base del Principio di Prossimità (per la migliore interpretazione di desideri, preferenze, volontà) o di esperienza/competenza sul PdV
4. Obbligatorietà di supporti adeguati per la PcD nel corso del procedimento, fin dalla fase di ideazione del PdV
5. UVMD: coordinamento tra pari, Obiettivi della Valutazione Multidimensionale e redistribuzione del potere
6. PdV diritto soggettivo perfetto, valore di contratto, approvazione e sottoscrizione, ruolo del referente/case manager del PdV

Forme indirette di tutela dei diritti

7. Coordinamento di tutti gli interventi (con integrazione socio sanitaria obbligatoria), gli obiettivi, i sostegni e i piani di intervento nei diversi contesti di vita
8. Risorse e Budget di progetto
9. Vantaggi del PdV per la persona con disabilità:
 - Aggiornamento anche su richiesta dell'interessato
 - Sostenibilità nel tempo
 - Portabilità, continuità dell'assistenza e principio di non regressione
 - Uso delle risorse nel budget di progetto

1. Dichiarazione sulla titolarità

DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62.

Art. 18: Progetto di vita - **La persona con disabilità è titolare del progetto di vita** e ne richiede l'attivazione, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte.

Art. 25: Valutazione Multidimensionale - 2. **Il procedimento si articola in quattro fasi:**

a) nel rispetto dell'esito della valutazione di base, **rileva gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative** e definisce il profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti;

[Dichiarare la titolarità chiarisce bene tutto il senso del procedimento.

Abbiamo invece l'abitudine a pensare e a dire che è la PA titolare del progetto. Esprime un atteggiamento di fondo? È un concetto che dobbiamo tenere a mente.

*Si parte sempre da desideri, preferenze, volontà, e «**si conforma al principio di autodeterminazione**».*

Nella stessa logica sta la possibilità della PcD di presentare le proposte per il PdV]

2. **Rinunciabilità del PdV** - Progetto di Vita **espressione del Diritto di Libertà** (Diritto fondamentale, incomprimibile, costituzionalmente tutelato)

DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62.

Art. 23.

Avvio del procedimento per la formazione del progetto di vita

6. **La persona con disabilità può rinunciare all'istanza o al progetto di vita, anche se già definito.** La rinuncia non preclude il diritto di ripresentare istanza per l'avvio di un nuovo procedimento.

*[All'apparenza particolare insignificante. Invece, ci hanno spiegato, che si tratta di una dichiarazione richiesta con forza dalle PcD e dalle Associazioni perché capace di esprimere chiaramente che **la rinunciabilità del PdV è un atto corrispondente al Diritto di Libertà.** Potrebbe essere utilizzata ad es. quando i risultati della negoziazione del PdV non siano soddisfacenti della PcD, o anche quando si ritrovi assegnati operatori con cui non si trova in **accordo** – facilitatore, referente–case manager – ecc. Tutto ciò esprime bene anche la titolarità del PdV]*

3. Partecipanti alla fase di ideazione del PdV indicati dalla PcD sulla base del Principio di Prossimità (per la migliore interpretazione di desideri, preferenze, volontà) o di esperienza/competenza sul PdV

Art. 21: Supporti per le manifestazioni di volontà della persona con disabilità nel procedimento di valutazione multidimensionale

Art. 22: Supporto per la partecipazione al procedimento

Art. 24 Unità di Valutazione Multidimensionale –

*[Ben tre articoli del Decreto 62 specificano componenti che possono essere chiamati, anche su indicazione della PcD, a partecipare alla definizione del PdV in quanto persone **che conoscono bene la PcD e il loro coinvolgimento nella UVMD è espressione del principio di prossimità che serve per garantire il più possibile il paradigma «volontà e preferenze» e la «migliore interpretazione della volontà».** Facilitatore e organizzazioni con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita rappresentano significativi strumenti di tutela dei diritti delle PcD]*

4. **Obbligatorietà di supporti adeguati per la PcD nel corso del procedimento, fin dalla fase di ideazione del PdV**

Art. 22: Supporto per la partecipazione al procedimento

1. Per le finalità di cui all'articolo 21, la persona con disabilità può anche essere supportata da una **persona che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita**. L'attività di supporto della persona comprende l'adozione di tutte le strategie utili nell'acquisizione delle scelte, anche attraverso la **migliore interpretazione della volontà e delle preferenze**

*[Il **facilitatore** rappresenta un elemento determinante per la tutela dei diritti, conoscendo a fondo la persona e le sue modalità di comunicazione e di espressione delle preferenze]*

5. **UVMD: coordinamento tra pari, Obiettivi della Valutazione Multidimensionale e redistribuzione del potere**

*La titolarità del Progetto di Vita, la base della progettazione a partire da desideri e volontà della persona con disabilità, la partecipazione all'UVMD di persone indicate dalla PcD insieme a tutti gli operatori pubblici devono trovare una linea di collaborazione e lavoro insieme: quella prevista per la UVMD così composta è rappresentata dal **coordinamento tra pari***

*Nella **valutazione multidimensionale**, partendo dagli obiettivi della persona, definisce il **profilo funzionale** in termini di capacità e performance, con individuazione di barriere e facilitatori, **negli ambiti di vita indicati dalla PcD, liberamente scelti**: anche nella valutazione multidimensionale perciò ciò che deve guidare sono gli obiettivi della persona. Questo implica che non si possa attribuire tutto il potere di guidare la definizione del PdV alle valutazioni e indicazione dei professionisti. Come conseguenza **si deve realizzare una redistribuzione del potere***

6. PdV diritto soggettivo perfetto, valore di contratto, approvazione e sottoscrizione, ruolo del referente/case manager del PdV

Il PdV è ritenuto un **diritto soggettivo perfetto**, cioè **immediatamente esigibile, e non un interesse legittimo** (cioè condizionato dalla disponibilità delle risorse e non olistico cioè con tutte le prestazioni possibili con risorse di qualsiasi provenienza). Tanto che è **redatto sotto forma di contratto, con la documentazione amministrativa e la firma per approvazione e sottoscrizione** (solo sottoscrizione della PcD: perché?) di tutti i soggetti impegnati nel PdV.

Se al diritto non viene dato seguito, si realizza una inadempienza che può essere portata in sede giurisdizionale. Anche per questo è individuata una figura, il **referente del PdV o case manager** che nel progetto assume anche un ruolo gerarchico nei confronti dei soggetti impegnati **curando la esecuzione degli accordi del progetto di vita**

7. **Coordinamento di tutti gli interventi (con integrazione socio sanitaria obbligatoria), gli obiettivi, i sostegni e i piani di intervento nei diversi contesti di vita**

Il coordinamento complessivo di interventi, obiettivi, sostegni e piani di intervento è certamente una delle più forti forme di tutela indiretta della PcD nel PdV.

Molte famiglie, le più accorte, pensano di ricorrere al PdV proprio per il coordinamento che garantisce e rappresenta una garanzia di successo molto più significativa certamente più elevata degli attuali «spezzettamenti».

8. Risorse e Budget di progetto

Art. 28: Budget di Progetto

«L'attuazione del progetto di vita è sostenuta dal budget di progetto che è **costituito, in modo integrato, dall'insieme delle risorse** umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei **supporti informali**.»

Nel BdP le risorse sono impiegate con:

- Integrazione
- Interoperabilità
- Flessibilità e dinamicità «al fine di integrare, ricomporre, ed eventualmente **riconvertire**, l'utilizzo di risorse pubbliche, private ed europee.»
- Avvalimento di tutte le risorse complessivamente attivabili, pubbliche e private (della persona, della famiglia, della comunità), provenienti dai diversi fondi destinati specificamente alla disabilità, sanitarie, sociosanitarie e sociali, fondi di altri comparti ma utili al PdV (es. Università, ecc.)

Tutte le risorse per il progetto di vita confluiscono univocamente nel **BdP** che è una sorta di **involucro di gestione finanziaria che non è compartimentato, cioè non soffre di vincoli di destinazione e di provenienza**

Vantaggi del PdV per la persona con disabilità:

- Aggiornamento del PdV anche su richiesta dell'interessato
- Sostenibilità nel tempo
- Portabilità, continuità dell'assistenza e principio di non regressione
- Uso delle risorse nel budget di progetto

GRAZIE !

