

“Durante e Dopo di Noi” nel Lazio: e la montagna partorì... l’elefante

Fausto Giancaterina, Già direttore del Servizio Disabilità e Salute Mentale di Roma Capitale.

«Le recenti Linee Guida prodotte dalla Regione Lazio – scrive Fausto Giancaterina -, per rendere concretamente operative le finalità della Legge sul “Durante e Dopo di Noi”, pur essendo a livello di intenti complessivamente apprezzabili, suscitano però varie perplessità, sia in ordine alle loro modalità espositive, sia rispetto ad alcuni contenuti operativi che vi si espongono, dove primeggia in particolare una scarsa attenzione ai processi attuativi delle disposizioni»

È sorprendente come a volte, nel voler tradurre in concrete linee operative tutta la ricchezza di una legge innovativa come la [112 del 22 giugno 2016](#) (*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*), si adotti un’articolazione espositiva così ridondante e dispersiva da ottenere un **effetto/paradosso**, tale da renderne difficile non solo la comprensione e la condivisione, ma soprattutto la **traduzione in atti operativi**.

Ed è tale anche la mia personale difficoltà incontrata nel leggere il **dodicesimo atto della Regione Lazio** (e già questo numero denoterebbe una faticosa assimilazione della Legge 112/16!) e, precisamente, la deliberazione di [giunta regionale n. 554](#) del 5 agosto scorso (*Linee guida operative regionali per le finalità della legge n. 112 del 22 giugno 2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” e del Decreto Interministeriale del 23/11/2016 di attuazione*).

Obiettivo dichiarato di tale Deliberazione è «raccogliere in un unico documento le diverse disposizioni attuative adottate al fine della realizzazione sul territorio regionale del sistema di interventi e servizi a favore delle persone con disabilità grave di cui alla legge n. 112/016».

Si tratta di una Deliberazione complessivamente apprezzabile, poiché cerca di risintonizzare al meglio le diverse indicazioni operative del “Dopo di Noi” finora emanate dalla Regione, a **quel nuovo paradigma** che considera centrale non più il servizio e le sue prestazioni, ma **la persona e il suo bene-essere**, sostenendo l’esigibilità dei suoi diritti (in adesione alla [Convenzione ONU](#) sui Diritti delle Persone con Disabilità) e riaffermando la necessità fondamentale di (co)costruire un sistema basato su **progetti di vita personalizzati**, sostenuti, a propria volta, dal sistema operativo **budget di salute**, come stabilisce la Legge Regionale del Lazio [11/16](#), più volte richiamata nella Deliberazione.

Ma un apprezzamento generale dell’atto non mi esime dal rappresentare (come accennavo) **diverse perplessità**, rintracciate sia in ordine alle modalità espositive delle Linee Guida della Deliberazione, sia rispetto ad alcuni contenuti operativi esposti, dove, a mio avviso, primeggia la **scarsa attenzione ai processi attuativi delle disposizioni**, in quanto non si fa alcun riferimento alla situazione molto critica e precaria in cui versano i servizi territoriali, principali destinatari e attuatori delle disposizioni contenute nelle linee guida.

Trovo quindi la Deliberazione di faticosissima lettura. Avverto la sensazione che si tratti di un assemblaggio di diversi pezzi, con inutili ripetitività e rimandi, tali da rendere la lettura stessa – e ancor più la possibilità di una condivisione e assimilazione operativa – molto scoraggiante (sarebbe interessante, nell’ottobre prossimo, avviare un sondaggio tra i diversi operatori territoriali e tra i vari portatori d’interesse per conoscere quanti avessero letto e condiviso i contenuti operativi di questa Deliberazione!).

A mio modesto parere una Deliberazione di linee guida **più asciutta, semplificata e diversamente articolata**, che raggruppasse in un incipit chiaro e lineare la declaratoria dei principi fondamentali, ispiratori della linea operativa in coerente sintonia con quei positivi paradigmi altamente innovativi della Legge 112/16 (e lodevolmente fatti propri dalla Deliberazione n. 554), sarebbe stata molto più

efficace **per fare assimilare**:

- **il passaggio** dalla logica dei bisogni alla logica dei diritti;
- **la co-progettazione e co-partecipazione** dell' Associazionismo e del Terzo settore;
- **la centralità della persona** e il suo diritto di scelta;
- **l'obbligo di Unità Valutative Multidimensionali**;
- **la presa in carico integrata**;
- **il progetto di vita personalizzato**, co-partecipato da tutti gli interessati;
- **l'assegnazione del case manager** (come da Decreto Ministeriale del [23 novembre 2016](#));
- **la programmazione annuale delle risorse** necessarie con le indicazioni delle diverse partecipazioni.

Alcune perplessità

Una prima perplessità riguarda, come già ricordato, il fatto che non si rintracci **alcun riferimento ai processi attuativi delle Linee Guida**. Non è possibile, infatti, presentare il progetto di vita personalizzato come la chiave di volta di un vero cambiamento e poi non preoccuparsi minimamente di indicare quantitativamente e qualitativamente **come i servizi territoriali possano garantirlo**, stante la necessità di attuare per ogni persona una presa in carico integrata e continuativa nel tempo e un'attenta valutazione multidimensionale, attraverso adeguate équipe multidisciplinari.

Credo che sia ormai percepita da tutti la consapevolezza che il welfare territoriale del Lazio non sia più in grado di accompagnare l'esistenza delle persone con disabilità e di facilitare loro il riconoscimento e il godimento dei diritti fondamentali della vita. Sappiamo tutti come nel tempo sia in atto una **riduzione degli organici in numero e professioni**; un calo delle risorse; un ricorso a massicce esternalizzazioni con pochi controlli; il ripiegamento/rifugio di molti operatori verso l'attuazione di singole prestazioni monodimensionali, a discapito di un doveroso approccio multidimensionale (bio-psico-sociale); la poca convinzione nel comprendere la dimensione sociale della salute, con la conseguente assenza di promuovere un vero sistema integrato del welfare territoriale. Un sistema di servizi territoriali che, ripeto, da diverso tempo **non è più in grado di essere mediatore competente** per il riconoscimento e il godimento dei diritti fondamentali della vita.

Del resto attivare veri progetti di vita personalizzati – che non si riducano, come purtroppo ancora accade, ad un **frettoloso elenco di assemblaggio degli interventi e delle prestazioni** da erogare, richiede innanzitutto di comprenderne **tutta la complessità**, in relazione a quali e quanti impegni professionali servirebbero per un percorso dinamico che accompagni la persona in tutto il suo ciclo di vita, che ne segua i cambiamenti esistenziali nelle diverse fasce di età, che complessivamente esprima la consistenza tangibile di un vero programma di miglioramento della qualità della vita della persona stessa e la messa in campo di un sostegno competente per un percorso di capacitazione in divenire. §

È questa l'attivazione di una **presa in carico integrata** (diritto/dovere riservato in esclusiva al Servizio Pubblico), che riorganizza il percorso a partire dal sistema dell'accesso e si attiene a regole chiare e condivise.

Per tutto questo servono **professionisti territoriali**, che mettano in campo non solo un impegno professionale nel rapporto duale con il cittadino/utente, ma un impegno che trascenda ruolo e competenze, rivitalizzando un sistema di lavoro condiviso con strategie comuni e, nel contempo, a livello delle Istituzioni, riconsiderando le diverse connessioni istituzionali per coinvolgere le Associazioni e tutto il Terzo Settore a livello paritario.

Vogliamo fare un concreto passo?

A tal proposito si potrebbe suggerire **un primo passo**, avviando subito una ricognizione territoriale, per conoscere puntualmente la situazione dei servizi territoriali stessi in ordine a:

a) Quali e quante professionalità sono attualmente presenti nei Distretti Sociosanitari: è noto

come i Servizi Sociali dei Comuni siano segnati da **fragilità organizzative e carenze di ogni tipo**, assorbiti come sono da emergenze continue. Ad esempio: nella sola Roma – secondo una nota (Prot. N. 30/SR/20 del 31 agosto 2020) rivolta al Comune di Roma dal SUNAS (Sindacato Professionale degli Assistenti Sociali), al 2018 si ravvisava una **carezza di 353 assistenti sociali**. Ma se si ottemperasse al disposto della Legge di Bilancio per il 2021 (Legge [178/20](#), articolo 1, comma 797), che definisce il rapporto di **un assistente sociale ogni 5.000 abitanti**, la carezza nella Capitale salirebbe a 567 unità! Se poi si dovesse arrivare al rapporto 1/4,000...

A tali carenze occorre aggiungere che i Servizi Sanitari e Sociosanitari delle ASL tendono sempre più ad **organizzarsi per specializzazioni**, aumentando la frammentazione delle risposte e rendendo difficile un approccio unitario a situazioni multiproblematiche in sintonia con i Servizi Sociali del Comune.

b) Quali carichi di lavoro per i diversi livelli di interventi.

c) Quali sistemi operativi sono prevalenti nei Distretti Sociosanitari.§

d) Quali e quante esperienze sono presenti in Regione che abbiano operato per un decisivo abbandono della “madre di tutti i disagi”, vale a dire **la separazione tra sociale e sanitario**.

Queste esperienze di integrazione sociosanitaria rappresenterebbero uno dei segni forti di una decisa e coraggiosa volontà di ogni Pubblica Amministrazione per un efficace welfare territoriale.

Credo che sia retorico, stucchevole e ingannevole continuare a parlare di centralità della persona o della necessità di lavorare per progetti di vita personalizzati, se non si manifesti la determinazione di attivare con urgenza una tale ricognizione conoscitiva del territorio, **primo passo essenziale** verso la (ri)costruzione di un vero welfare distrettuale in grado di accompagnare l'esistenza delle persone.

Il segnale (debolissimo!) dell'integrazione sociosanitaria

Credo non sia necessario ricordare che la presenza dell'integrazione sociosanitaria **rende visibile un lavoro di vero cambiamento in un territorio**, perché dimostra il reale capovolgimento di quanto disposto (ma, in realtà, solo dichiarato, purtroppo!) dalla Deliberazione di Giunta Regionale di un diverso operare dei servizi: dalla centralità delle prestazioni alla centralità delle persone, per incidere nella quotidianità delle persone stesse e della loro salute (bene-essere), occupandosi finalmente – i servizi! – anche della dimensione sociale della salute: i **determinanti sociali della salute**, appunto!

Mi riferisco a quei determinanti sociali della salute strettamente connessi ai **diritti basilari del vivere**, come: il diritto all'istruzione e alla formazione, il diritto alla salute, il diritto al lavoro, il diritto all'abitare, il diritto all'inclusione per un positivo ruolo sociale. **La loro non godibilità incide profondamente sulla salute (bene-essere) dei cittadini**. È facile, infatti, capire come le condizioni di salute di una persona abbiano una stretta relazione con l'aver o meno un'istruzione, un lavoro, una casa, una vita attiva, e una rete di legami affettivi, familiari, amicali, poiché queste sono normalmente le condizioni reali su cui si costruisce un bene-essere delle persone.

Fa piacere constatare che la Regione Lazio, con la citata Legge Regionale 11/016, «ha inteso promuovere una metodologia di integrazione sociosanitaria basata su progetti personalizzati sostenuti da budget di salute»! Quello che però ritengo ancora incomprensibile è il fatto che la Regione stessa non si attivi con decisione per avviare quel **riassetto/cambiamento** che solennemente ha deciso e voluto con una sua stessa Legge la quale ormai ha già raggiunto il quinto anno di vita!

Ritengo pertanto assolutamente **inefficace** il semplice timido richiamo che la Deliberazione n. 554 fa della «Deliberazione Giunta Regionale 2 marzo 2018 n. 149: “Legge regionale 10 agosto 2016 n. 11, capo VII Disposizioni per l'integrazione sociosanitaria. Attuazione dell'articolo 51, commi 1-7, art. 52, comma 2, lettera c) e art. 53, commi 1 e 2”».

Una Deliberazione, quella, **prorogata e disattesa** nell'indifferenza di tutti, mentre occorrerebbe una **vera volontà politica** che imponesse finalmente una direttiva a tutti i livelli gestionali di

riorganizzarsi per sistemi integrati, a partire dall'integrazione sociosanitaria.

Consequente all'integrazione sociosanitaria, si pone quindi l'**integrazione professionale**, senza la quale risulterebbe difficile avere una stabilizzazione e un giusto numero di Unità di Valutazione Multidisciplinari per Distretto e la propedeutica valutazione multidimensionale della situazione della persona, coinvolgendo la persona stessa, la sua famiglia e coloro che se ne prendono cura.

Un numero adeguato di Unità di Valutazione Multidisciplinari nel Distretto eviterebbe di **fare attendere a volte mesi i cittadini/utenti** per un primo incontro, come spesso ancora accade.

A seguire serve attivare strutturalmente l'**Ufficio Sociosanitario Integrato**, con l'adozione di un Bilancio Unico Sociosanitario di Distretto che comprenda inizialmente: risorse da ASL e da Comune; la gestione unitaria della documentazione; la valutazione dell'impatto economico delle decisioni; la definizione delle responsabilità nel lavoro integrato; l'attivazione dei Punti Unici di Accesso alle prestazioni sociosanitarie.

Infine un "robusto" Distretto Sociosanitario dev'essere in grado di **confrontarsi e interagire con competenza e rapidamente con gli Ambiti Sovradistrettuali** al fine di non frenare e allungare i processi decisionali (ricordiamo che per Roma gli Ambiti Sovradistrettuali assumono la dimensione di consistente grandezza pari a tre capoluoghi di Provincia messi insieme!).

Spero poi che **anche le Associazioni** – che dichiarano di difendere l'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità – non si accontentino più di parziali modifiche attraverso le diverse Linee Guida, ma **si attivino energicamente** per tale (ri)assetto integrato e **per un vero radicale cambiamento** (a livello valoriale, scientifico/culturale e professionale) nella costruzione di efficaci sistemi operativi multidimensionali.

Budget di salute/Progetto

Un'altra perplessità: trovo alquanto pasticciato, e quindi incomprensibile, tutto l'approccio al sistema operativo **budget di salute**.

Si parte infatti citando l'articolo 53 della Legge Regionale 11/016 («La Regione intende mettere a sistema la promozione di un modello regionale dei progetti personalizzati sostenuti da budget di salute fondati su prestazioni flessibili, definite non sulle caratteristiche dell'offerta disponibile, ma sulla base dei "diritti di cittadinanza" della persona. Il budget di salute è composto da risorse monetarie e non, a supporto di un progetto individualizzato, centrato sulla persona, in grado di agire sulle capacità specifiche delle persone e sulla qualità di vita reale»). Ci si aspetterebbe, quindi, che l'attuazione, nell'ambito del governo delle politiche del "Dopo di Noi", si concentrasse nell'adozione del sistema operativo budget di salute *tout court*, secondo appunto il citato articolo 53 della Legge Regionale 11/16. **E invece no!** La Deliberazione, infatti, non si spinge fino in fondo e **non impone l'attuazione dei dettati di una sua legge**, se è vero che con una strana e improvvisa confusione, **assimila il budget di salute al budget di progetto**: «La Regione assume un modello di budget di salute/progetto [...]: il budget di progetto è strettamente connesso ad un progetto personalizzato, è individuale e declinato sulle risorse personali e individuali della persona beneficiaria».

È vero che tale definizione la si ritrova nel citato Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016, che recita: «"Budget di progetto": la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato». Ma – a mio avviso – tale definizione, oltre ad essere praticamente coincidente con la definizione di budget di salute dell'articolo 53 della Legge Regionale 11/16, **non imprime al progetto personalizzato quel vigore e quella completezza** propri della Legge Regionale, ma rischia di essere pericolosamente interpretato come "solo assemblaggio di risorse economiche e personali del cittadino/utente"!

Invece di creare ulteriore confusione terminologica e operativa con le diverse citazioni in più parti della Legge Regionale 11/16, sarebbe stato più produttivo e vincolante che, coerentemente, la nuova Deliberazione assumesse – in relazione alla propria Legge – il segno di un coraggio innovativo

nell'**imporre i paradigmi in essa contenuti**, proprio in relazione alle persone con disabilità e non lasciarsi sfuggire l'occasione di riformulare diversamente gli interventi del "Durante/Dopo di Noi".

Mi preme ricordare – a costo di essere ripetitivo – che il sistema operativo budget di salute aiuta a riconoscere i limiti di un approccio fondato su un prodotto sociosanitario rigido, basato sulla logica dei bisogni, derivato dal modello ospedaliero e spesso condizionato dalle caratteristiche dell'offerta disponibile, più che sulla costruzione di programmi flessibili, definiti sulla base dei reali diritti di salute (bene-essere!) del cittadino/utente. Tale sistema, inoltre, integra ma non sostituisce le azioni terapeutiche monospecialistiche, le propone **in totale cooperazione, a beneficio di veri cambiamenti esistenziali delle persone.**

Un modello progettuale unitario per tutta la Regione

Un'ultima perplessità: a differenza che in altre Regioni (ad esempio il Piemonte e la Toscana), che hanno armonizzato i preesistenti progetti del "Dopo di Noi" in relazione al dettato della Legge 112/16, nell'intento di presentare un sistema unitario e coerente, la Regione Lazio esprime ancora **incertezze e qualche confusione**, prospettando (e richiamandoli anche nella Deliberazione n. 554) ancora **tre sistemi paralleli** per il "Durante/Dopo di Noi", ovvero:

° **Servizi per l'abitare**, disciplinati come socioassistenziali (!?) con la Legge Regionale [41/03](#) (Deliberazione attuativa DGR 1305/04 e successive modifiche e integrazioni).

° **Servizi residenziali e semiresidenziali** per la riabilitazione sanitaria e socio-sanitaria, secondo quanto stabilito dalla citata Legge Regionale 4/03 e in riferimento a quanto fissato dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

° **Servizi in attuazione della Legge n. 112/16** e del Decreto Interministeriale del 23 novembre 2016, secondo le nuove Linee Guida.

In realtà occorrerebbe segnalare un **quarto sistema** presente in Rona Capitale, ossia il **Progetto Residenzialità**, operativo già dal 1995 con la Deliberazione di Giunta Comunale 437/95, un "Dopo di Noi" incentrato sull'offerta di "case famiglia" in civile abitazione, con piccoli gruppi di residenti! Un buon progetto che accoglie oltre 350 persone con disabilità, ma che, alla luce della Legge 112/16, necessiterebbe di un'**urgente e robusta manutenzione.**

È apprezzabile l'intenzione della Regione quando afferma che «il settore "residenziale" dell'offerta regionale rivolta agli adulti con disabilità necessita di una integrazione con le politiche del dopo di noi, nell'ottica di fornire all'utenza un ventaglio di opportunità, differenti per requisiti, modalità e obiettivi specifici, necessariamente da tenere in considerazione nella formulazione del progetto personalizzato». Ma per fare questo occorre però ancora **una volontà politica decisa** che con urgenza assuma l'iniziativa – con la partecipazione dei Servizi Sociali e Sanitari Pubblici, dell'Associazionismo, del Terzo Settore e di tutti i possibili portatori d'interesse – di proporre – in relazione al "Dopo di Noi" (e nella prospettiva del "Durante Noi"), – un **modello progettuale unico** per tutta la Regione Lazio, che:

° **unifichi** l'attuale normativa;

° **indichi** percorsi attuativi certi, chiari e determinati, ma di semplice attuazione;

° **dia la possibilità** di attuare progetti di vita **per tutte le persone con disabilità**, pur rispettando la priorità per le persone con disabilità complessa;

° **definisca l'impegno annuale** di risorse regionali aggiuntive a quelle dello Stato;

° **stimoli forme di partecipazione economica** di Enti Pubblici, di organismi privati e di singoli cittadini, secondo le forme codificate di partecipazione economica indicate anche nella Legge 112/16;

° **raccomandi un utilizzo regolamentato e sistematico**, nel modo più ampio possibile, di persone del volontariato, nell'ottica di promuovere e arricchire relazioni positive allargate, ma anche con la prospettiva di provvedere all'alleggerimento dei costi.

Inoltre, il modello progettuale unico del "Dopo di Noi" – come tutti gli interventi sociosanitari

integrati – **dev’essere inserito nei LEA**, a norma del Decreto del Presidente del Consiglio (DPCM) del [12 gennaio 2017](#) (*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 – Capo IV Assistenza sociosanitari*), i cui articoli, quindi, costituiscono **esigibilità dei diritti** e perseguono il **contrasto all’istituzionalizzazione**.

Completarebbe il cambiamento regionale verso un nuovo originale “Durante/Dopo di Noi” la definizione di un **piano annuale di realizzazione di progetti** del “Durante/Dopo di Noi” stesso, indicando le risorse disponibili statali e regionali, le quote annuali di co/partecipazione economica degli Enti Locali, degli Enti del Terzo Settore e degli altri soggetti di diritto privato e delle Associazioni di famiglie, nonché delle persone direttamente interessate e delle loro famiglie.

In conclusione – a mio parere – è questo il livello in cui si gioca la credibilità della Regione Lazio: la necessità di porre un’attenzione massima al **cambiamento del suo sistema di servizi territoriali**. Questa possibilità di cambiamento, se non attuata, rappresenta per le persone con disabilità un reale rischio di essere sospinte in un angolo e veder prevalere l’individualismo dei “più forti”, pronti ad accaparrarsi mezzi e opportunità.