

La centralità della personalizzazione dell'intervento

Un contributo di Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà, www.grusol.it

Proseguono con questo articolo le riflessioni in tema di diritto alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità a partire dal documento recentemente pubblicato da Ledha “Verso un progetto di legge regionale”. L'Autore commenta la proposta soffermandosi su aspetti di forza e di criticità.

a cura di Alice Melzi - mercoledì, Novembre 13, 2019

<http://www.lombardiasociale.it/2019/11/13/la-centralita-della-personalizzazione-dellintervento/>

Il documento “[Verso un Progetto di legge regionale per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità](#)” offre l'opportunità per una riflessione più generale sulle politiche rivolte alle persone con disabilità, ed è auspicabile che possa rappresentare un'effettiva occasione di confronto tra quanti abbiano a cuore l'adeguatezza delle risposte alle esigenze ed ai diritti delle persone con disabilità.

Prima di esporre le mie riflessioni riguardo tale proposta, mi sembra prima opportuno, data anche la specificità, complessità e novità dell'impianto della stessa, sintetizzarne alcuni aspetti caratterizzanti.

La proposta di Ledha

[Si tratta di una proposta di “settore”](#), all'interno del quale si declinano gli interventi riguardanti quello che viene definito **welfare sociale regionale** (riconducibili agli interventi sanitari e sociali, e di inclusione scolastica e lavorativa di competenza regionale). **Destinatari degli interventi** sono le persone con disabilità e con invalidità civile, pari o superiore del 67%, che abbiano compiuto i 14 anni o che stiano completando il percorso della scuola secondaria di primo grado. Per tutte queste persone deve realizzarsi il riconoscimento del “**diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale**”. Vita indipendente che non si identifica con l'assistenza personale autogestita e non si pone come risposta alternativa ai servizi.

La realizzazione di questo diritto passa attraverso la definizione del **progetto individuale**, che diventa il perno da cui prende corpo la “vita indipendente”. Il Comune, in collaborazione con i servizi sanitari territoriali (ASST in Lombardia), è responsabile della stesura e garante dell'implementazione e attuazione del progetto individuale che comprende obiettivi e interventi riguardanti anche gli ambiti della casa e dell'abitare, dell'occupazione e della vita sociale della persona. Il **Budget di salute** è parte integrante del Progetto individuale. Esso è costituito da tutte le risorse disponibili (pubbliche, private, personali e, se presenti, familiari), che possono convergere sugli interventi e le attività previste dalla progettazione, che viene infatti formalizzata attraverso la redazione del **contratto di progetto individuale**, sottoscritto dal Comune di residenza. Il contratto diventa l'elemento regolatore degli interventi a sostegno del rispetto del diritto alla vita indipendente. Attraverso l'**Agenzia per la vita indipendente**, collocata a livello di Ambito sociale, le persone con disabilità trovano sostegno nella definizione del loro progetto. L'Agenzia ricomponde le risorse da mettere a disposizione e diventa il luogo di predisposizione del progetto oltre ad essere sportello informativo. All'interno di questo percorso è prevista la **valutazione multidimensionale**, che ha lo scopo di “*offrire alla persona con disabilità e al*

*suo contesto familiare di riferimento, le informazioni e i dati necessari per comprendere le proprie condizioni di vita e i propri bisogni fondamentali... Al processo di valutazione multidimensionale concorrono gli operatori di area sociale del Comune di residenza e di area sanitaria dell'ASST territoriale, e tutte le competenze ritenute necessarie. Si prevede, tra altri aspetti, la **revisione dell'offerta sociosanitaria e socio assistenziale**, attraverso il sostegno e la valorizzazione di servizi "capaci di generare ambienti di vita assimilabili a quelli familiari, favorendo il passaggio in condizioni ordinarie dell'abitare, ovvero processi di deistituzionalizzazione e di riconversione delle risorse in favore di percorsi inclusivi".*

Alcune luci ed ombre tra le quali orientarsi per non perdersi

Il percorso di vita indipendente scaturisce quindi dal progetto individuale, la cui centralità identifica sia il cardine che il merito della proposta stessa: superare la logica "collocativa" per individuare e costruire risposte più adeguate alle esigenze delle persone. E' dal progetto individuale che si snoda la rete di sostegni, interventi e servizi, volti a garantire il diritto alla vita indipendente, così come declinata nella proposta di legge.

Gli aspetti problematici che mi sembrano emergere riguardano, da un lato, alcuni nodi dell'attuale regolazione degli interventi e servizi sociali e sanitari in particolare, dall'altra alcuni aspetti riguardanti le modalità operative e organizzative previste.

Riguardo al primo aspetto, la ricomposizione, attraverso lo strumento del budget di salute, di tutte le risorse attualmente afferenti al sistema degli interventi e servizi, deve confrontarsi con le regole di funzionamento e con il meccanismo di finanziamento del sistema sanitario, sociosanitario e sociale. Si tratterà infatti di riuscire ad aggregare, sulla base di un progetto individuale, fondi separati che, per quanto riguarda la sanità, sono trasferiti alle Regioni per assicurare i livelli essenziali di assistenza, secondo le modalità stabilite dalla vigente normativa sui LEA ([Dpcm 12.1.2017](#)), mentre, per quanto riguarda il settore sociale, il trasferimento nazionale si compone di fondi indistinti (sempre più ridotti) e vincolati (in aumento) per i quali (vedi ad es. [lo specifico della disabilità gravissima del Fondo nazionale non autosufficienze](#)) in sede di riparto annuale vengono definiti tipologia di beneficiari e criteri di utilizzo. **Se dunque il progetto personalizzato definisce tipologia ed intensità dei sostegni non automaticamente rinvenibili nella tipologia di offerta presente o nelle modalità organizzative declinate a livello regionale, il problema diventa, a normativa vigente, come recuperare risorse adeguate per assicurare il sostegno individuato.** Risorse che possono essere recuperate, per quanto riguarda il fondo sociale, solo attraverso trasferimenti ai territori di fondi indistinti regionali. Ancora più problematica la situazione riguardante i fondi sanitari. Ad esempio nel "livello domiciliare", il fondo sanitario finanzia (art. 22, comma 4, [Dpcm 12.1.2017](#)) la sola assistenza tutelare (con la specificazione di "professionale", volta ad indicare che la figura professionale che la garantisce è l'Operatore socio sanitario).

Il secondo aspetto riguarda il ruolo assegnato ai servizi territoriali (sociali e sanitari). Analizzo brevemente alcuni elementi del progetto individuale, della valutazione multidimensionali e dell'agenzia per la vita indipendente, nella consapevolezza che la garanzia della tutela dei diritti sia un compito irrinunciabile delle istituzioni.

Progetto individuale. Se la predisposizione e realizzazione del progetto è il fulcro della proposta, e se la

sua realizzazione passa attraverso la ricomposizione di tutte le risorse, ci si chiede se non sia opportuno che il relativo contratto venga sottoscritto sia dal Comune che dai servizi sanitari territoriali. Anche in considerazione della previsione che stesura e garante della realizzazione è il Comune in collaborazione con i servizi sanitari territoriali. La redazione del progetto rimanda, conseguentemente, alla sua attuazione e a chi ne compete (e risponde se inadempiente) la realizzazione.

Agenzia per la vita indipendente e valutazione multidimensionale. La natura giuridica dell'Agenzia andrebbe più compiutamente declinata: essa svolge un ruolo fondamentale nella definizione del progetto e pare opportuno definire con maggior precisione i ruoli delle istituzioni che la vanno a comporre, il rapporto con le organizzazioni di rappresentanza e con gli enti gestori dei servizi. Se l'Agenzia per la vita indipendente è il nuovo nome del luogo che ha la responsabilità della presa in carico, della valutazione e dell'accompagnamento della persona, forse anche la valutazione multidimensionale, funzione fondamentale nella costruzione del progetto, dovrebbe essere ricondotta all'interno dell'Agenzia, al fine di evitare il riproporsi di quella frammentazione, che la proposta cerca di ricomporre. Così come lasciare alla discrezionalità dell'Ambito sociale, fatte salve le figure professionali indicate, l'individuazione delle competenze e delle professionalità dell'Agenzia, rischia di determinare uno sviluppo disomogeneo delle sue attività, che risultano dipendere in maniera troppo significativa dalla sensibilità territoriale. La proposta da un lato sembra esprimere il timore che il maggior coinvolgimento dei servizi territoriali sanitari porti con se tutte le rigidità dell'approccio clinico e dei modelli sanitari, dall'altro la necessità che dai territori emerga l'espressione di ciò che serve per evitare che dall'alto (in questo caso livello regionale) venga definito (ed in sostanza imposto) un modello inadeguato. Un equilibrio, nell'uno e nell'altro caso, non sempre facile da trovare. Lo sforzo, mi sembra, sia quello di trovare, per usare le parole della Convenzione, un indispensabile "accomodamento ragionevole".

Ma in entrambi i temi entra prepotentemente la questione dei diritti. Il diritto di ogni persona di ricevere interventi e servizi a prescindere dal luogo in cui abita e insieme a questo il diritto alla tutela della salute che deve esplicarsi in forme adeguate alle esigenze delle persone. Una delle questioni con cui, credo, in ogni parte d'Italia ci confrontiamo è **come fare in modo che per le persone che richiedono "sostegni più intensi", la presenza della sanità non sia così invasiva in termini di regole e procedure** (pensiamo ad es. ai requisiti di autorizzazione e accreditamento nei servizi diurni e residenziali). Si tratta, in questo caso, di una competenza dei governi regionali che dovrebbero assumere, sostenere e valorizzare modelli che siano assimilabili a quelli familiari. Una competenza che dovrebbe diventare una responsabilità.

Una strada tracciata da non abbandonare

In conclusione, mi sembra importante ribadire l'importanza dello sforzo di Ledha, volto a tradurre in ambito normativo il quarantennale lavoro di tutela e promozione dei diritti. Una proposta che sfida gli attuali assetti organizzativi e regolamentari degli interventi a partire dall'assoluta centralità della persona. Un percorso che si sforza di declinare le condizioni, affinché ad ognuno venga garantito il diritto "a vivere nella società in condizione di uguaglianza con gli altri e ad evitare di essere isolate o vittima di segregazione". L'auspicio, lo ribadisco ancora, è che questa proposta diventi occasione di riflessione e confronto ad ogni livello (associativo e istituzionale). Mettere a confronto esigenze, necessità, desideri delle persone con lo "stato dell'offerta" e con i modelli regolamentari e organizzativi è condizione per

“forzare il sistema” verso i necessari cambiamenti indispensabili, come, ad esempio, la riqualificazione nel senso indicato della proposta, dei servizi diurni e residenziali.

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station