

Persone con disabilità, presa in carico e livelli essenziali regionali: considerazioni e proposte

A cura di: Marco Faini; Laura Abet, Marco Bollani, Diletta Cicoletti, Giovanni Merlo e Zaccheo Moscheni

La Presa in carico è definita come un'azione complessiva volta a riconoscere e valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità, nell'intento di superare discriminazioni, conseguire pari opportunità e favorire lo sviluppo delle più ampie forme possibili di vita indipendente. La strategia della presa in carico si attua tramite l'offerta dei servizi pubblici e privati che assicurano interventi di accoglienza, sostegno e promozione, coordinati e svolti con la necessaria continuità.

Premessa

In questo periodo di crisi economica e sociale, riproporre il tema della definizione dei livelli essenziali di assistenza e dei livelli essenziali delle prestazioni sociali può apparire singolare. L'attenzione delle istituzioni e delle parti sociali è quasi esclusivamente rivolta alla carenza delle risorse economiche da destinare al sistema di welfare, con preoccupazioni crescenti sul futuro del sistema dei servizi alla persona, se non, addirittura, dell'intero sistema previdenziale e assistenziale.

Eppure il tema dei fabbisogni e dei costi standard connesso al tema della garanzia, su tutto il territorio nazionale, dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali è da tempo nell'agenda, politica e istituzionale, della Repubblica (L. 328/2000; L.42/2009; D.Lgs. 6 maggio 2011 n.68 – art. 13).

Inoltre, le proposte delle Regioni e delle Autonomie Locali intendono aprire il confronto con il Governo non solo sul tema delle risorse, ma anche della revisione complessiva del sistema in materia di politiche sociali. Nel documento approvato dalla conferenza delle regioni il 23 settembre 2011 si parla di “aprire un tavolo di confronto e concertazione per il futuro delle Politiche Sociali, a partire dalla delega assistenziale, tra Regioni, Autonomie e Governo, coinvolgendo anche le Parti Sociali e il Terzo Settore (...) per affrontare i nuovi assetti istituzionali in maniera coerente con il rispetto dei diritti civili e sociali dei cittadini, approvando in Conferenza Unificata i “Macro Obiettivi di Servizio” (...), in modo da potere garantire tali diritti, con nuove formule organizzative e con la gradualità consentita dagli obiettivi di spesa richiesti dall'Europa”. Una volontà recentemente confermata dalla notizia

che la Conferenza ha avviato i lavori per la redazione dell'ennesimo documento in materia di LIVEAS.

La definizione dei livelli va pensata come una grande opportunità civica non solo di confronto, ma di allineamento e convergenza su obiettivi alti (concetto di SALUTE/OMS) che sono direttamente connessi alle capacità di sviluppo e crescita delle comunità. In altre parole, siamo convinti che si farebbe bene ad evitare il rischio che il processo di definizione dei livelli sia pensato in prevalenza come un processo tecnico, almeno nella sua genesi.

Vi è sicuramente una forte componente tecnico giuridica, ma il senso dell'art. 117 Cost. crediamo sia tutt'altro che tecnico/scientifico.

Definire i livelli essenziali vuol dire prima di tutto confrontarsi – nell'attualità della fase storica, politica e culturale che tutti noi stiamo vivendo – sui **significati concreti dei diritti civili e sociali**, ancor prima, quindi, della definizione di liste di servizi e prestazioni. Attraverso infatti la definizione dei livelli essenziali – che non sono il fine, ma il mezzo – una comunità intende misurarsi sulle forme concrete dei diritti di cittadinanza, del rispetto delle dignità individuali e familiari, delle possibilità che ciascuno ha di sviluppare il proprio progetto di vita in condizioni di pari opportunità, sperimentando progressivi livelli di responsabilità, individuale e sociale.

E' chiaro quindi che contestualmente al processo di definizione dei livelli si dovrebbero sviluppare anche i processi per la definizione degli **indicatori di risultato**, utili a compiere in modo "sensato" le azioni di manutenzione dei livelli stessi, soprattutto in nome del fatto che, per definizione, i livelli essenziali sono un concetto dinamico.

Parlando di **welfare lombardo**, non crediamo sia percorribile l'ampia azione di riforma annunciata dal PRS (Piano Regionale di Sviluppo) senza giungere ad una puntuale **definizione dei livelli essenziali**, sia per il profilo sociosanitario che per quello sociale.

Un passaggio a nostro avviso necessario sia per precisi obblighi di legge assunti dalla stessa Regione (art. 17 L.R. 3/2008), sia per la peculiarità dei principi-guida della riforma lombarda: progressivo spostamento del finanziamento dall'offerta alla domanda, libertà di scelta, parità tra pubblico e privato, ruolo del Terzo Settore. In particolare, riteniamo che i primi due principi-guida (finanziare la domanda/rispettare la libertà di scelta) richiedano un'azione di riordino e di riassetto delle competenze, degli strumenti e dell'articolazione sul territorio da parte della Pubblica Amministrazione in relazione alla inderogabile responsabilità che ad essa compete per fare fronte ai bisogni di sostegno e inclusione sociale espressi dai cittadini e dalle famiglie, a partire dai gruppi e dalle situazioni più vulnerabili, di cui certamente le persone con disabilità fanno parte.

La nostra proposta

Nel formulare una proposta che possa essere utile al confronto istituzionale, attualmente segnato dall'assenza di risorse aggiuntive per accompagnare la trasformazione, abbiamo

assunto due criteri guida che favorissero “lo sblocco dell’attuale rigidità del sistema” :

- mantenersi nel segno della universalità della proposta, in quanto destinata alla vasta platea delle fragilità;
- tenere conto della sua sostenibilità applicativa favorendo scelte che non incidano significativamente sul quadro delle risorse in campo, favorendo altresì processi di razionalità e di economia di scala.

Partire da un “Livello Zero”

Se pensiamo alle persone con disabilità è evidente che è necessario pensare ad una doppia matrice (persona e famiglia) di **bisogni** → **prestazioni**.

Non crediamo però sia riproponibile, almeno per quanto riguarda i livelli essenziali sociali e forse anche per i LEA sociosanitari, una articolazione in termini di standard quantitativi. Per una tale impostazione occorrerebbe essere in una fase storica del tutto diversa, sia dal punto di vista economico che culturale.

Appare a nostro avviso più convincente una impostazione basata su “**livelli essenziali di processo**” per la semplice ragione che, indipendentemente dal sistema di welfare regionale, si ritiene corretto collocare il concetto di livello essenziale in uno scenario di **esigibilità concreta**, laddove per esigibilità si intende l’installazione di un sistema che assicuri, nel rispetto degli articoli 2 e 3 della Costituzione (uguaglianza, non discriminazione, pari opportunità, rispetto dei diritti inviolabili):

- accoglienza/valutazione del bisogno
- chiarezza, tempestività ed efficacia delle comunicazioni, partecipazione e protagonismo all’intero processo
- orientamento e accompagnamento
- continuità della presa in carico, certezza di procedure e dei tempi di risposta
- adeguatezza dei livelli professionali degli operatori e della organizzazione deputata all’attivazione/gestione del processo di presa in carico

Diverse analisi regionali e nazionali hanno già contribuito a far emergere i requisiti della migliore presa in carico possibile.

A questo scopo è necessario che sia innanzitutto individuato un **unico luogo** di reperimento delle informazioni necessarie per la valutazione iniziale della situazione problematica e che venga offerto al cittadino con disabilità (ed a chi lo dovesse rappresentare) la possibilità di:

- partecipare alla definizione del proprio progetto personale

Legga per la difesa dei diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale

iscritta al registro provinciale delle APS con decreto n° 186 del 24/02/2010 – RG n° 2162/2010 n°183

Via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 02 65 70 425 – fax 02 65 70 426 – e-mail info@ledha.it

Internet www.ledha.it - www.personecondisabilita.it

Cod. Fis. 80200310151

- essere accompagnato da un unico soggetto/operatore, soprattutto nelle fasi di avvio del processo di presa in carico, per essere certo di seguire il percorso di sostegno senza lacune e ritardi.
- poter conoscere nel modo più preciso possibile, i sostegni – qualitativi e quantitativi – che potrà ricevere, definiti nel progetto personale, e mantenere costante nel tempo la completezza e la tempestività delle informazioni, soprattutto in presenza di modifiche al percorso già definito
- poter disporre di un unico strumento dove vengono raccolte tutte le informazioni relative alla sua situazione personale/familiare
- rivolgersi ad un unico luogo di tutela per inoltrare reclami, esposti, domande, ricorsi

La proposta base su cui innestare il confronto prevede LEPS da configurare per ogni ambito territoriale, o loro aggregazioni (vitalizzando e finalizzando così il Piano di zona del prossimo triennio), assicurando la presenza di specifiche attività di servizio e prestazioni che rappresentino in gran parte forme consolidate di servizio già presente sul territorio regionale, con una specifica innovazione e con l'obiettivo della salvaguardia dei diritti umani e della vita indipendente delle persone con disabilità.

Alla Regione viene chiesto di assumere un ruolo attivo in questo processo: non solo nella formulazione delle norme, ma anche nella promozione e nell'accompagnamento di questo processo di innovazione che preveda la formazione di una **“cabina di regia” regionale** e la formulazione di **specifici protocolli territoriali** che definiscano compiti e responsabilità dei diversi attori della presa in carico.

In tale prospettiva appare necessario definire le caratteristiche peculiari di servizi essenziali al processo di presa in carico come il Segretariato Sociale di primo e secondo livello, il *Case manager*, l'Ufficio di Pubblica Tutela, l'Ufficio di Protezione Giuridica secondo principi di responsabilità a razionalizzazione degli interventi.

In sintesi quindi la nostra proposta prevede la presenza su tutto il territorio regionale di:

a) Una rete di servizi e funzioni che assicurino la presa in carico e la promozione, la protezione e la garanzia dei diritti umani delle persone con disabilità tramite:

- Punti unici di accesso (PUA)
- Case Manager (CM)
- Ufficio di Pubblica tutela (UPT)
- Uffici di Protezione Giuridica (UPG)

che costituiscono vera novità strutturale del sistema integrato di accesso, accompagnamento, tutela e protezione nel progetto di vita individuale da introdurre anche tramite sperimentazione in ciascuna ASL come previsto dalle Linee di indirizzo per i PDZ del triennio 2012 - 2014.

b) Servizio sociale professionale per informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari

c) Sostegno diretto ed indiretto ai progetti di vita indipendente delle persone con disabilità anche attraverso l'assistenza personale, l'assistenza domiciliare integrata e il servizio di pronto intervento; il centro diurno a diverso grado di protezione con forte tensione ai processi di inclusione sociale; il servizio residenziale e semiresidenziale con forte tensione ai processi di inclusione sociale;

d) Protocolli sanitari fruibili e accessibili a partire dalla neuropsichiatria infantile, nei processi di riabilitazione e in ambito ospedaliero

L'appropriatezza delle risposte ai bisogni, in questa prospettiva, non è data dalla tipicità del servizio a misura delle persone fragili (es. la filiera CDD, CSE, SFA, ecc.) quanto dalla tipicità delle prestazioni rese in quel servizio, dalla personalizzazione degli interventi, dalla natura specialistica di ciascun servizio essenziale, dal suo standard di funzionamento certificato, dal grado di efficacia e umanità nel percorso per il conseguimento della pari opportunità dei cittadini e il raggiungimento dei massimi livelli possibili di vita indipendente.

“Livello zero” e PAR

Concentrandoci sulle politiche rivolte alle persone con disabilità è indubbio che il **PAR - Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità**, costituisce l'occasione per adottare un nuovo modello regionale, fondato sulla integrazione delle politiche di accessibilità e fruizione dei servizi e prioritariamente riconosce la necessità di assicurare *risposte individuali, flessibili, continuative, partecipate, verificate, tese alla vita indipendente e al protagonismo*.

Siamo in presenza di un documento che ci convince dal punto di vista delle dichiarazioni di principio, degli scenari che descrive ed entro cui collocare le azioni e i servizi di sostegno, ma che, proprio per questi motivi, temiamo rimanga debole dal punto di vista della sua realizzazione effettiva e diffusa.

In tal senso, *abbiamo provato ad accostare, nella successiva tabella, la nostra proposta con quanto descritto nel PAR, a dimostrazione del fatto che riteniamo possibile pensare ad un'evoluzione del sistema di welfare regionale che non scardina quanto già annunciato dalla Regione stessa*, ma anzi vi si inserisce naturalmente.

Tema	Livello zero		
Unitarietà di accesso Valutazione Presenza in carico	PAR	PROPOSTA	RIFERIMENTI (norme, esperienze, studi e ricerche, ecc.)
	<p><i>“a fronte di un giudizio complessivamente positivo sulla rete dei servizi esistenti in Lombardia, emerge...l'esigenza di ottenere maggiori informazioni sull'offerta esistente e la richiesta di essere meglio orientate all'interno della rete ...”</i></p> <p><i>“E' necessario creare un circolo virtuoso che parta dall'ascolto della domanda e che offra unitarietà e continuità nella risposta, eliminando l'attuale frammentarietà dei servizi”</i></p> <p><i>“serve un luogo unico che prenda in carico la persona con disabilità e la sua famiglia ...”</i></p>	<p>Punti Unici di Accesso (PUA) La L.R.3/2008 non ne parla espressamente, ma l'art. 6 comma. 4 lett.a) pare indicare una volontà del legislatore regionale che si orienta verso il percorso unitario di presa in carico, sia per il sociale che per il sociosanitario.</p> <p>Il Ministero del Welfare, non più tardi del maggio scorso, rendeva noti i dati e i risultati di un progetto promosso e realizzato in collaborazione con le regioni Toscana (capofila), Lazio, FVG, Campania, Veneto.</p> <p>Obiettivo della ricerca, proprio il rapporto PUA e disabilità. Peraltro, la stessa Regione Lombardia sostiene la necessità di razionalizzare l'accesso al sistema di welfare in favore della persona/famiglia (vedi l'ipotesi dei centri per la famiglia).</p>	<p>Ministero della Salute</p> <p>Regione Friuli Venezia Giulia (Francescutti/Frattura)</p>
	<p><i>“... il focus non è limitato ai soli aspetti di carattere assistenziale, ma si estende anche a quelli bio-psico-sociali”</i></p> <p><i>“...in considerazione di questo si propone di introdurre l'utilizzo dell'ICF come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete”</i></p>	<p>La valutazione come parte integrante dei livelli essenziali. La definizione di un sistema di welfare impostato sul concetto di livello essenziale deve definire anche le <u>modalità di accesso al sistema</u>. Occorre collegare a tali modalità anche il modo con cui si valuta la condizione di bisogno della persona/famiglia. La disabilità è rivelatrice di come non sia la stessa cosa valutare dal punto di vista medico o dal punto di vista bio-psico-sociale: è evidente che, in base agli assunti culturali e teorici che si assumono, si valuta e si definiscono ipotesi e risposte diverse. La fruizione di un servizio non può</p>	<p>Centro per l'autonomia umbro</p> <p>Atti del seminario 09.05.2011</p> <p>http://www.cpaonline.it/web/generale/index.php?id=78</p>

		<p>essere, in automatico, considerata come parte dei livelli essenziali, perché se si ragiona in termini di <u>non-discriminazione, pari opportunità e inclusione sociale</u>, deve essere consentito valutare come sia meglio organizzare la partecipazione della persona a determinate proposte ed attività e quindi come utilizzare le risorse in modo personalizzato e flessibile.</p>	
<p>Unitarietà di accesso</p> <p>Valutazione</p> <p>Presenza in carico</p>	<p><i>“Le persone con disabilità si rivolgono in primis alle strutture sanitarie con una frequenza maggiore dei soggetti non disabili e presentano problemi complessi legati a diverse comorbilità di cui soffrono. Le loro condizioni necessitano di una attenzione maggiore e comportano un carico assistenziale maggiore, in particolare per i soggetti con disabilità intellettive e relazionali”</i></p>	<p>Percorsi sanitari fruibili e accessibili. Crediamo sia corretto comprendere nel capitolo della “unitarietà” (della valutazione e dell’accesso), il tema dell’<u>accoglienza coordinata e integrata</u> nei percorsi di diagnosi e cura a carattere ospedaliero. Su tutti vale l’esperienza pilota del Progetto DAMA, a cui sono seguite altre esperienze che possono costituire un buon riferimento di prassi, modalità organizzative, costi e rapporti con le risorse del volontariato.</p>	<p>Progetto DAMA</p> <p>Progetto Delfino</p> <p>Progetto AO Bologna</p>
	<p>Il PAR non affronta il tema dell’ISEE, ma in più parti, richiamandosi alla Convenzione ONU, assume come riferimento la dimensione della dignità umana, i temi dell’accesso al reddito, la possibilità che anche attraverso</p>	<p>I criteri sulla partecipazione alla spesa dei servizi sono parte integrante dei livelli essenziali come dimostra anche il parere del Consiglio di Stato del sett. 2009 che afferma che <i>“i precetti recati nel D.Lgs.109/98 sono preordinati al mantenimento dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che debbono essere garantiti su tutto il territorio nazionale”</i>. Il salto di qualità da compiere è</p>	<p>CdS – sezione quinta – ordinanza n. 4582 del 11.09.2009 in relazione all’ ordinanza 582/2009 TAR Mi.</p>

<p>Unitarietà di accesso</p> <p>Valutazione</p> <p>Presenza in carico</p>	<p>altre forme rispetto a quelle più “tradizionali” si possano trovare risorse economiche a sostegno dei progetti individuali.</p>	<p>rappresentato dalla collocazione del tema del concorso alla spesa: da questione amministrativa a questione sociale, ponendo al centro dell’attenzione non tanto le esigenze di cassa (peraltro più che reali) quanto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - il tema della qualità di vita della persona - i maggiori costi (fonte di discriminazione) che la persona e la sua famiglia devono sostenere nell’arco della vita per avere accesso ai servizi e alle opportunità della vita collettiva - i maggiori rischi di impoverimento a cui persona/famiglia si espongono 	
<p>Partecipazione</p> <p>Protagonismo</p>	<p><i>“sulla base del principio della centralità della persona – adottato da Regione Lombardia come fondamento della propria azione di politica e di governo - il sistema dei servizi è chiamato a riconoscere la dimensione soggettiva del benessere e a favorire il coinvolgimento diretto e attivo della persona e della sua famiglia nel processo di costruzione della risposta al bisogno”</i></p>	<p>Il protagonismo della persona. Il tema è complesso, e peraltro <u>NON</u> sono a noi note esperienze consolidate/validate/normate che affrontino efficacemente questo aspetto, consapevoli che vi sono profili di natura giuridica, oltre che organizzativa e professionale, che lo rendono anche delicato. Occorre infatti approfondire e precisare la portata della partecipazione del soggetto e/o di chi lo rappresenta che non può essere sinonimo di consenso informato e di sottoscrizione del progetto individuale. Per garantire partecipazione e protagonismo è necessario un complesso di procedure, fasi e strumenti sui quali la persona esprime consenso/diniego e dove ci possa essere un ruolo per soggetti terzi, di fiducia della persona, e si possa fare affidamento a luoghi/istituti dove sia possibile confrontarsi</p>	<p>Progetto AdS CARIPLO-COGE</p> <p>Associazione EGIDA - http://www.egidaturiprofessionisti.org/</p>
	<p><i>“Regione Lombardia intende implementare il sistema dei servizi alla persona tramite la messa a sistema</i></p>	<p>Responsabile di progetto, Case Manager. La proposta di legge della FISH sulla presa in carico (FISH – 2003) declinava così il profilo del</p>	<p>PAR</p> <p>In generale, sui temi della presa in carico, si consiglia</p>

Punti di riferimento costanti	<p><i>dei centri per la famiglia e del Case Manager, inteso quest'ultimo come l'operatore che si fa carico della persona con disabilità e della sua famiglia nel complesso dei bisogni e attitudini e li accompagna nella fruizione dei servizi e nell'attuazione dei piani di inserimento"</i></p>	<p>responsabile di progetto: <i>"Il Comune di residenza (o altra istituzione delegata in base alle disposizioni regionali vigenti) provvede alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto Globale Individuale e di un suo supplente. L'esito di tale provvedimento viene formalmente comunicato alla persona con disabilità o chi lo rappresenta"</i> E' evidente che si sta parlando di una funzione che non appartiene alla "tradizione" professionale, organizzativa, istituzionale e culturale del welfare statale e regionale. Le aperture e l'interesse dichiarato da regione Lombardia all'avvio di sperimentazioni territoriali, anche sin dalla prossima triennalità dei Piani di zona, ci spinge a pensare che non vi sia altro modo per trovare, passo dopo passo, una definizione compiuta di questa funzione e che, solo dopo averne sperimentato l'efficacia, possa essere possibile definirne compiutamente il profilo, affrontando gli aspetti <u>formativi/abilitanti</u>, <u>giuridici</u> (che potere reale assume nei confronti del sistema istituzionale nella esigibilità dei diritti della persona) ed <u>economici</u> (chi paga il case manager). Non ultimo, andrà definito e precisato in che modo il Case manager si colloca rispetto alle scelte della persona/famiglia/titolare della protezione giuridica, oltre che sulla eventualità che non sia "obbligatorio", ma rientri in un percorso di valutazione dei bisogni e di esercizio della propria libertà di scelta.</p>	<p>la lettura del quaderno ANFFAS Lombardia, coordinato da M.Bollani</p> <p>http://www.anffas lombardia.it/disabili.c/p-4x1x193/cartellab-257/cartella.htm</p>
	<p>Aggiornamento della CRS-SISS</p>	<p>Dossier unico Gli strumenti assumono spesso un valore simbolico che superano di gran lunga il valore e l'efficacia reale. Non vi è dubbio che un "dossier unico"</p>	<p>Art. 14 L.328/2000 L.R. 3/2008</p>

<p>Punti di riferimento costanti</p>		<p>rigorosamente in formato elettronico, rappresenterebbe un grande passo in avanti per la semplificazione delle procedure e dei rapporti tra operatori, migliorando l'efficienza. Un unico strumento condiviso tra operatori del sociale, del sanitario, dell'istruzione, del lavoro, significherebbe entrare finalmente nell'era da tutti noi sognata, dell'integrazione professionale, istituzionale, organizzativa.</p>	<p>Gruppo di lavoro tessera sanitaria regionale/carta dei servizi (in cui è presente LEDHA)</p>
<p>Tutela del cittadino</p>		<p>UPT In questo caso il livello essenziale esiste, ma sarebbe opportuno aggiungere:</p> <ul style="list-style-type: none"> - un potere effettivo di tutela agli UPT (la norma regionale precisa che gli attuali UPT non intervengono sul piano amministrativo sugli atti o sui comportamenti della PP.AA e delle strutture accreditate); - un potenziamento della presenza sul territorio (un UPT/ASL svuota di fatto ogni possibilità per il cittadino di rivolgersi agevolmente allo sportello); - un massiccio intervento formativo per i responsabili e gli operatori; -un investimento sulla tecnologia (accesso a banche dati, servizi <i>on line</i>, ecc.) 	