

Convegno 19/09/2022 San lazzaro di Savena

Intervento di Patrizia Rossini

Buon pomeriggio,

Grazie per l'invito e scusatemi se leggo ma l'argomento è troppo importante

Dopo varie riflessioni e confronti con la Consulta per il superamento dell'handicap di San Lazzaro di Savena e con quella di Bologna, sono ad esprimere quanto emerso:

Riteniamo importante portare la Vostra attenzione sull'applicazione della legge 328/2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali") attraverso la quale viene declinato il progetto di vita individuale per le persone con disabilità di cui all'art. 14.

Oltre ad essere un Livello Essenziale delle prestazioni sociali ai sensi dell'art. 22, comma 2, lett. f), ha la consistenza di un diritto soggettivo NON sacrificabile neanche a fronte di esigenze organizzative o di bilancio, e, nel caso dell'Emilia Romagna, è anche ratificato dalla vigente normativa regionale 12 marzo 2003, n. 2 (art. 7) che riporta quanto segue: "Per bisogni complessi, che richiedono l'intervento di diversi servizi o soggetti, i competenti servizi attivano gli strumenti tecnici per la valutazione multidimensionale e per la predisposizione del programma assistenziale individualizzato, compresi il progetto individuale per le persone disabili ed il progetto educativo individuale per i minori in difficoltà. 4. Al fine di garantire l'attuazione e l'efficacia degli interventi previsti dai programmi assistenziali individualizzati è indicato il responsabile del caso" (...).

Il Piano di vita individuale è realizzato su richiesta della persona con disabilità o della sua famiglia. Responsabile del procedimento è il Comune di intesa con l'azienda Sanitaria con il coinvolgimento della persona beneficiaria e della sua famiglia e con tutti gli attori presenti nel territorio

Occorre focalizzare l'attenzione SU tale strumento alla luce di quanto emerso durante diversi tavoli e confronti con le famiglie e le associazioni.

La grande difficoltà che si trovano a dover fronteggiare e a sopperire le famiglie è la mancanza di un Coordinamento tra gli interventi. Nella maggior parte dei casi, i servizi o le prestazioni dedicati alla persona con disabilità, in mancanza di un progetto individuale che punti a rilevare i reali bisogni della persona attraverso una valutazione multidimensionale, sono scelte dettate dall'offerta di servizi attivi sul territorio.

Siamo consapevoli e ringraziamo che il Comune di San Lazzaro di Savena è stato sempre sensibile alle proposte riguardanti le persone con disabilità e l'evento di oggi ne è la dimostrazione.

A volte, però, pur lavorando in scienza e coscienza, la presa in carico della persona con disabilità risulta, un elenco di prestazioni o di servizi, che spesso non sono coordinati, sono frammentari, emergenziali e standardizzati o non aderenti alle reali necessità della persona con disabilità. È indispensabile, anche nell'ottica di un utilizzo efficace delle risorse umane ed economiche, che tutto lo

sviluppo dei servizi erogati possa essere coerentemente monitorato anche rispetto all'efficacia di miglioramento dei vari domini della qualità di vita.

Quello che manca alle persone con disabilità e alle loro famiglie, è la presa in carico globale, la definizione dei bisogni specifici, degli obiettivi, del budget di progetto e del ruolo del Case Manager che il progetto individuale è in grado di garantire, a partire da una valutazione multidimensionale che tenga conto dei contesti di vita attuali e futuri, partendo da un modello bio – psico – sociale di presa in carico come stabilito dall'OMS nel 2001 con l'adozione della classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) e ripresa dalla legge delega in materia di disabilità n. 227/2021.

Il piano di vita individuale fonda le sue radici nel seguente percorso.

Art 14 Legge 328/00: Sancisce che i titolari di legge 104 art. 3 hanno diritto di richiedere l'attivazione del piano di vita individuale (P.V.I.).

Il P.V.I. deve comprendere:

- Valutazione diagnostico funzionale
- Prestazioni di cura e riabilitazione a cura del sistema sanitario nazionale
- Servizi alla persona previsti dal comune in forma diretta o accreditata (con particolare riferimento al recupero e all'inclusione sociale)
- Misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, esclusione sociale ed emarginazione
- Definire potenzialità ed eventuali sostegni per il nucleo familiare

2. CLASSIFICAZIONE I.C.F. DELL'OMS 2001: La Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute sancito dall'OMS nel 2001 prevede di superare il vecchio modello standardizzato con un nuovo modello bio – psico – sociale di presa in carico del disabile e attivazione dei servizi;

3. CONVENZIONE ONU DEL 13 DICEMBRE 2006 – POI RATIFICATA IN ITALIA CON LEGGE 18 DEL 3 MARZO 2009.

In particolare, la convenzione all'art. 1 "SCOPO" sancisce quanto segue:

"Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità,

Importante l'art. 19 denominato:

"Vita autonoma ed inclusione nella società" afferma che "Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

Che vuole assicurare che

- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- b) Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni. "

Di seguito

A partire da quanto stabilito dall'art. 19 della Convenzione ONU e del diritto alla libertà di scelta nel 2016 è stata approvata la legge n. 112 ("Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare") cosiddetta "del durante e dopo di noi", la quale prevede anche un apposito fondo nazionale atto a finanziare, sempre nell'ambito del più ampio progetto individuale di cui all'art. 14 della L. 328/2000 soluzioni innovative e scongiurare forme segreganti di istituzionalizzazione.

Tutto ciò è in linea con il moderno paradigma di approccio alla disabilità introdotto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dall'Italia con L. 18/09) e con la classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute (ICF) che prevede il superamento del vecchio modello standardizzato con un nuovo modello bio-psico-sociale" Questo a dimostrazione di una volontà internazionale di intervenire ripensando all'approccio sulla disabilità, sulle persone con disabilità con conseguente impatto positivo sul piano sociale innovative e scongiurare forme segreganti di istituzionalizzazione delle persone con disabilità.

(Tali concetti vengono ulteriormente ribaditi e regolati dalla legge delega in materia di disabilità del 22 dicembre 2021, n. 227 art. 2 c. 2 n. 2).

5. Legge Delega 227/2021

La legge delega prevede una revisione completa della normativa, in linea con le indicazioni del Piano nazionale di ripresa e resilienza, che sarà operativa con l'adozione di una serie di decreti legislativi. Definiti ambiti di intervento, la predisposizione di una programmazione strategica e l'istituzione del Garante nazionale della disabilità.

Sulla Gazzetta Ufficiale n. del 30 dicembre 2021 è stata pubblicata la legge n. 227 del 22 dicembre 2021 per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, in attuazione della riforma 1.1 prevista dalla Missione 5 "Inclusione e Coesione" Componente 2 "Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore" del Piano nazionale di ripresa e resilienza.

Tale riforma ha il suo fulcro nel progetto di vita personalizzato e partecipato diretto a consentire alle persone con disabilità di essere protagoniste della propria vita e di realizzare una effettiva inclusione nella società.

La legge contiene una significativa revisione della normativa sulla disabilità, al fine di razionalizzare e unificare in un'unica procedura tutti gli accertamenti che riguardano l'invalidità civile, la cecità civile, la sordità civile, la sordocecità, l'accertamento della disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa, fino alle valutazioni sul possesso dei requisiti per accedere a agevolazioni fiscali, tributarie e della mobilità.

Nello specifico, la legge in questione delega il Governo ad adottare, entro 20 mesi, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità.

Quali sono gli ambiti di intervento e speriamo che ciò avvenga

E I decreti legislativi da adottare nei prossimi mesi concernono:

1. a) la Definizione della condizione di disabilità, oltre che revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
2. b) l'Accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
3. c) la Valutazione multidimensionale della disabilità, la realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
4. d) l'Informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
5. e) la Riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
6. f) l'Istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
7. g) il Potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri.

La programmazione strategica

La legge prevede poi che ciascuna amministrazione pubblica è tenuta a individuare un dirigente preposto alla programmazione strategica dell'accessibilità delle funzioni amministrative nell'ambito del piano integrato di attività e organizzazione e introdurre tra gli obiettivi di produttività delle amministrazioni quelli specificamente volti a rendere effettive l'inclusione sociale e le possibilità di accesso delle persone con disabilità.

Il rispetto degli obiettivi derivanti dalla programmazione strategica dell'accessibilità delle funzioni amministrative dovrà essere inserito tra gli obiettivi da valutare ai fini della performance del personale dirigenziale.

I concessionari dei pubblici servizi dovranno indicare nella carta dei servizi i livelli di qualità del servizio erogato che assicurino alle persone con disabilità l'effettiva accessibilità delle prestazioni.

In sintesi ribadiamo nuovamente che bisogna:

1. Ottimizzare le risorse economiche e umane finalizzando specifici interventi legati a reali esigenze della persona con disabilità
2. Necessità di coordinamento tra gli interventi messi in atto evitando contrapposizioni o vuoti – per esempio: in caso di disabilità neurocognitive coordinare gli interventi verso obiettivi comuni può determinare la differenza in termini di autonomia della persona con disabilità
3. Non basare gli interventi solo sull'offerta dei servizi attivi sul territorio
4. Necessità di una presa in carico globale e continuativa nel tempo
5. Superamento del modello standardizzato con un nuovo modello bio – psico – sociale (concetti ripresi dalla legge delega 227/2021 art.2 c. 2 n. 2)

6. Sostenere le famiglie nel coordinamento dei professionisti di riferimento

A seguito di quanto detto e per l'attenzione che il Comune di San Lazzaro ha sempre dichiarato di avere alle problematiche suddette, siamo a constatare che si è attivata una costruttiva collaborazione con il Comune in quanto il si è fatto carico di organizzare a questo Convegno azioni formative sia a volte agli operatori sia aperte a tutta la cittadinanza con il coinvolgimento delle associazioni del terzo settore che fanno parte del territorio e associazioni come FISH e FAND che partecipano ai tavoli regionali e che hanno sottoscritto degli accordi d'intesa con la Regione Emilia Romagna.

Cosa secondo noi è necessario fare nel breve periodo

1. Necessità di una informativa e della relativa modulistica per le famiglie, anche di minori, in merito all'opportunità di presentare l'istanza per la predisposizione del PVI
2. Attivare e strutturare adeguatamente le UVMD (unità di valutazione multidimensionale) per tutti i cittadini con disabilità, anche minori, al fine di predisporre i PVI completi di budget di progetto definendo precisi protocolli in collaborazione con le ASL del territorio
3. Individuare il ruolo i compiti e il profilo del Case Manager o formazione di professionisti in grado di ricoprire questo ruolo
4. Costruire un PVI che consideri tutti i momenti della vita della persona con disabilità (scuola, casa, lavoro, tempo libero, vita sociale...) il Comune e l'Asl devono far partire la costruzione del PVI. dalle reali necessità del soggetto.
5. Attivare percorsi efficaci e creare solo quegli interventi che portino beneficio al soggetto

Tutto molto interessante e fondamentale

Ma ci si pone una domanda

Ci sono i fondi per attivare tutto ciò?

Grazie per l'ascolto