

 <p>Associazione Idea Onlus</p>	 <p>Consulta Regionale delle Associazioni delle persone Disabili e delle loro famiglie della Regione Friuli Venezia Giulia</p>	 <p>ASD FAI Sport</p>	 <p>Consulta Territoriale delle persone con Disabilità e delle loro famiglie della provincia di Trieste</p>
--	---	---	--

Fondo Per l'Autonomia possibile

Stato dell'arte e proposte di operatori e persone disabili a supporto delle prossime modifiche alla Legge Regionale n° 6/2006 F.A.P.

Realizzato con il contributo della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, Legge Regionale 9 novembre 2012 n° 23 (Disciplina organica sul volontariato e sulle associazioni di promozione sociale)



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

Sommario

PREMESSA CONTESTO DELL'INDAGINE	3
SOGGETTI COINVOLTI	5
METODOLOGIA.	6
DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI ALLA POPOLAZIONE	7
VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DEI PROGETTI DI VITA	9
PERSONALIZZAZIONE DEI PROGETTI DI VITA	12
INTRODUZIONE AL NUOVO CONCETTO DI BUDGET DI PROGETTO	14
APPLICAZIONE DEGLI INTERVENTI	16
FORMAZIONE AGLI OPERATORI	19
CRITERI DI ACCESSO	21
PAGAMENTI E RENDICONTAZIONI	25
PROPOSTE DI LEGGE	27

PREMESSA CONTESTO DELL'INDAGINE

Il presente documento rappresenta la sintesi degli esiti dell'indagine finalizzata a rappresentare lo stato dell'arte relativamente al Fondo per l'Autonomia Possibile. Il documento, oltre a evidenziare aspetti ritenuti ancora problematici, riporta proposte provenienti da operatori (sociali e sociosanitari) e da persone disabili, con la finalità di poter essere di supporto alla Direzione Regionale, in previsione delle prossime modifiche alla L.R. n. 6/2006 relativamente alla misura del F.A.P..

L'indagine è stata resa possibile da un finanziamento regionale della legge n° 23 del 2012, previsto per le Organizzazioni di volontariato che svolgono progetti di particolare rilevanza in partenariato.

L'associazione IDEA nel corso degli anni si è sempre attivata per riuscire a migliorare le normative mediante un'attività di ricerca, confronto e disseminazione dei risultati. Nell'anno 2010 era stata condotta una indagine analoga alla presente, messa poi a disposizione degli Uffici Regionali, andando ad intervistare i responsabili dei Distretti e degli Ambiti socio-sanitari, per fare un'analisi dei bisogni e un elenco delle criticità al fine di implementare la normative rendendola più funzionale alle esigenze del territorio. Detta ricerca ha rappresentato un tassello molto apprezzato all'interno di un mosaico più ampio pervenuto alla Regione da parte di tutti gli attori dello scenario.

Anche la Consulta Regionale delle Associazioni delle persone Disabili e delle loro famiglie della Regione Friuli Venezia Giulia in questi anni ha seguito l'evoluzione del F.A.P. ed ha istituito una commissione di lavoro coordinata da Elena Bulfone e Sergio Raimondo che attraverso un lavoro condiviso con le quattro Consulte territoriali, ha prodotto dei documenti che andavano a cogliere le criticità nell'applicazione della legge e a suggerire dei provvedimenti atti a migliorare l'applicazione degli interventi.

Il motivo che ci ha spinti a condurre questa indagine è quello di fornire al Presidente della Regione, al Consiglio Regionale, alla Giunta, alla Direzione Centrale Salute Politiche Sociali e Disabilità e a tutti gli operatori uno spunto di come si stanno svolgendo le politiche regionali socio sanitarie e quali sono le aspettative riguardo il futuro.

La Regione Friuli Venezia Giulia, anche grazie all'impegno e partecipazione delle Associazioni dei disabili, ha promulgato la Legge Regionale 31 marzo 2006, n. 6 "*Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*", che in materia di disabilità è fra le più avanzate in Italia e in Europa e che riconosce e garantisce la Vita Indipendente nella nostra Regione. La L.R. 6/2006 prevede all'articolo 41 l'istituzione del Fondo per l'Autonomia Possibile e per l'assistenza a lungo termine (F.A.P.), tramite il quale si provvede al finanziamento di prestazioni e servizi destinati a persone residenti in regione che, per la loro condizione di non autosufficienza, non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri, il cui regolamento emanato con Decreto del Presidente della Regione n. 035 del 21/02/007, introduce l'intervento per il "*Sostegno alla Vita Indipendente*".

Gli ultimi dati statistici disponibili riferiti all'anno 2019 individuano in 1990 persone disabili che usufruiscono a vario titolo delle misure previste dal Fondo per l'Autonomia Possibile; in particolare sono così suddivise per tipo di intervento:

- APA (Assegno Per la non Autosufficienza) 302 persone;
- CAF (Contributo Aiuto Familiare) 586 persone;
- Salute mentale 452 persone;
- Sostegno ad altre forme di emancipazione e di inserimento sociale 237 persone;

- SVI (Servizio Vita Indipendente) 659 persone;
- Budget di progetto domiciliarità 30 persone.

Il Presidente della Repubblica Italiana Sergio Mattarella¹ ha fortemente raccomandato nel Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità il "Rafforzamento ed efficacia di modelli di assistenza personale autogestita". Citiamo testualmente:

L'approccio "Independent Living" (per vivere in modo indipendente) mutuato da consolidate esperienze straniere, pur non essendo purtroppo sufficientemente consolidato nelle prassi delle politiche sociali nazionali e regionali, conta su una strutturazione teorica e di modello organizzativo sufficientemente solida e strutturata.

Esso si riferisce e si ispira a un modello di intervento volto a favorire l'autodeterminazione, l'inclusione e la piena partecipazione delle persone con disabilità, attraverso la redazione diretta del proprio progetto di vita. La persona cui viene garantito il diritto di scelta si assume le conseguenti responsabilità e la consapevolezza degli eventuali rischi. Esso rappresenta una delle alternative possibili dell'assistenza diretta, scelta da altri, e favorisce la partecipazione delle persone con disabilità nella società, innescando meccanismi di mutamento culturali e materiali nell'ottica del "mainstreaming".

L'approccio attualmente necessita di un consolidamento sia in termini di risorse che di modellizzazione uniforme sul territorio nazionale con la condivisione e applicazione di linee guida.

Nel corso di questa legislatura Regionale, in seguito alla riforma Socio Sanitaria in corso², ci si attende una revisione del regolamento del F.A.P e il raggruppamento degli interventi da parte della Regione nei confronti della non autosufficienza, in una disciplina organica, per armonizzarli alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, per cogliere i suggerimenti che vengono dal territorio e attualizzare la normativa all'evoluzione dei tempi.

Gli interventi previsti dalla Regione, soprattutto in un tempo dove la popolazione è costretta a fronteggiare una pandemia, nel nuovo Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio Sanitario Regionale³ (dove la parola d'ordine è meno ospedale e più territorio), si focalizzano sui percorsi assistenziali integrati che sono orientati all'inclusione sociale e sono prioritariamente realizzati nei contesti naturali di vita delle persone sulla base di progetti personalizzati che, nel rispetto della libertà di scelta della persona e dell'orientamento della famiglia e della rete di supporto familiare, valorizzano le dimensioni della domiciliarità e dell'abitare inclusivo, anche per contenere gli esiti di istituzionalizzazione e di residenzialità in struttura. Si tratta di una forte assunzione di responsabilità della Persona e della sua famiglia in un sistema integrato dei servizi dove vengono definiti i bisogni e determinate le necessità all'interno di un budget di salute; attraverso l'elaborazione del Progetto Personalizzato vengono soddisfatte le esigenze e messe a disposizione le risorse.

¹ Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, "Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale Serie Generale 12 dicembre 2017, n. 289)

² Legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22. Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006.

³ Legge regionale 17 dicembre 2018, n. 27. Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale.

SOGGETTI COINVOLTI

I partner di ricerca sono 4 organizzazioni che hanno tutte contribuito alla redazione del documento di studio.

Associazione Idea Onlus da sempre si occupa della Vita Indipendente ed ha tra i propri iscritti persone afferenti a tutte le tipologie di disabilità, che hanno in comune la necessità di assistenza continua dovuta alla perdita di autonomia a causa di grave disabilità.

La Consulta Regionale delle Associazioni delle persone Disabili e delle loro famiglie della Regione Friuli Venezia Giulia composta da un centinaio di associazioni, è un Ente del Terzo Settore riconosciuto dalla Regione Autonoma FVG ai sensi dell'art. 13 bis, L.R. 41/96 come organo di rappresentanza e consultivo in materia di politiche sociali.

La Consulta Territoriale delle persone con disabilità e delle loro famiglie della provincia di Trieste, opera a livello territoriale per la tutela dei diritti delle persone disabili.

L'ASD FAI Sport, composta da persone amanti dello sport, dà la possibilità alle persone disabili di svolgere diverse attività sportive in varie discipline e culturali come vero e proprio impegno personale e sociale; avendo una diffusione capillare sul territorio regionale riesce a intercettare molte situazioni di non autosufficienza fornendo risposte riabilitative originali.

Abbiamo goduto del sostegno e la promozione della Regione attraverso la *Direzione Centrale Salute Politiche Sociali e Disabilità*, che nell'ambito della programmazione strategica socio sanitaria e sociale considera di particolare rilevanza la collaborazione con gli Enti del Terzo Settore. Il Direttore Centrale, Dottoressa Gianna Zamaro ha condiviso i contenuti, gli obiettivi e la metodologia del progetto ritenuti coerenti con i temi e gli interventi che attengono alla gestione della non autosufficienza. In questo percorso siamo stati accompagnati dalla presenza costante del Direttore Raoul Bubbi e del Dottor Sergio Boscarol.

METODOLOGIA.

Il progetto si è articolato in quattro giornate studio territoriali, in presenza e in streaming attraverso workshop, dove creare laboratori per fare ricerca, per ipotizzare nuove visioni e strategie, per fare brainstorming, per cercare assieme risposte a delle domande interessanti.

I territori sui quali svolgere le indagini riguardavano gli ambiti territoriali omogenei individuati dalla riforma socio sanitaria: Pordenone, Bassa Friulana, Udine, Trieste e Gorizia.

I workshop si sono svolti per quattro venerdì consecutivi, il primo a Pordenone il 16 ottobre in presenza, gli altri su piattaforma elettronica causa restrizioni dovute alla pandemia, il 23 ottobre per Palmanova, il 30 ottobre per Udine e il 6 novembre per Trieste.

Gli invitati sono stati rappresentanti delle parti sociali, rappresentanti degli Ambiti Sociosanitari, rappresentanti di Associazioni di persone disabili e rappresentanti della Regione FVG. È stata illustrata da parte dei partecipanti la situazione attuale nei vari ambiti ed evidenziate le carenze fornendo suggerimenti e/o delle proposte per la prossima modifica di legge. Il motto che ha ispirato i lavori è stato: *nulla su di noi senza di noi (si tratta delle persone con disabilità e delle loro famiglie)*.

I destinatari degli inviti sono state le parti sociali tutte (persone disabili, loro familiari, associazioni, assistenti sociali, responsabili dei comuni, responsabili dei Distretti, responsabili degli Ambiti, Funzionari Regionali) che, coinvolte in un processo partecipato, hanno condiviso i problemi ed elaborato soluzioni ragionevoli. In particolare hanno partecipato ai Workshop 23 persone a Pordenone, 28 persone a Palmanova, 34 persone a Udine e 24 a Trieste per un totale di 109 persone. Sono poi pervenuti 43 questionari compilati. Successivamente altre 33 persone hanno fornito suggerimenti sulla prima bozza di lavoro. La somma delle persone che hanno interagito dando un contributo è quindi 185.

Come strumento di lavoro è stato elaborato un Questionario, che da un lato ricalcasse le tematiche sulle quali approfondire alcuni importanti argomenti e dall'altra fosse coerente con la normativa, in particolare con la delibera della Giunta Regionale 775-2020. Detto questionario è stato lo strumento di lavoro sia durante i workshop, sia per quanti non hanno potuto partecipare causa la pandemia ma hanno comunque voluto dare il proprio contributo in termini di idee e suggerimenti. Il questionario è stato diviso in otto aree tematiche, ognuna delle quali è stata valutata attraverso domande che ponevano spunti di riflessione e che hanno toccato altrettanti argomenti così riassumibili:

1. Diffusione delle informazioni alla popolazione;
2. Valutazione multidimensionale dei progetti di vita;
3. Personalizzazione dei progetti di vita;
4. Introduzione al nuovo concetto di Budget di Progetto;
5. Applicazione degli interventi;
6. Formazione agli operatori;
7. Criteri di accesso;
8. Pagamenti e rendicontazioni.

DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI ALLA POPOLAZIONE

Abbiamo voluto indagare sul come e dove possono essere meglio fruibili le informazioni, in generale sulle questioni che riguardano la disabilità e in particolare su argomenti che riguardano la non autosufficienza.

In particolare il DM 26 settembre 2016⁴ raccomanda di *“prevedere o rafforzare, ai fini della massima semplificazione degli aspetti procedurali, punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi localizzati negli ambiti territoriali da parte di aziende sanitarie e comuni, così da agevolare e semplificare l'informazione e l'accesso ai servizi sociosanitari”*.

Anche nel *“Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità”*⁵ in attuazione della legislazione nazionale e internazionale tra gli interventi che non prevedono costi aggiuntivi ma che al contrario possono produrre una significativa qualificazione della spesa pubblica e una riduzione delle spese per ricoveri impropri e per l'istituzionalizzazione, si punta sulla circolazione delle informazioni e sulla diffusione delle buone prassi attraverso:

- *la possibilità di avvalersi, su richiesta, di Consulenza alla pari offerta da Agenzie o Centri per la Vita Indipendente;*
- *il rafforzamento della reciproca collaborazione con Centri e Agenzie per la Vita Indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette;*

I partecipanti la ricerca hanno immaginato il posto dove concentrare le risorse come qualcosa di simile ai *Punti Unici di Accesso*⁶ previsti dalla normativa regionale, ovvero come i Centri per la Vita Indipendente attivi nel nord Europa, o come le Agenzie di orientamento, ma aldilà della semantica c'è la richiesta di un luogo fisico:

“..facilmente accessibile, senza barriere e con facilità di parcheggio”.

“..di incontro tra persone che si trovano ad affrontare lo stesso tipo di problema tra figure professionali diverse che reciprocamente hanno bisogno di conoscersi”.

Secondo gli intervistati il servizio di informazione interessando tutti gli aspetti della vita della persona dovrebbe:

“Agevolare e semplificare l'accesso ai servizi sanitari e sociosanitari soprattutto con particolare attenzione alle cosiddette pratiche del rimando”.

“Informare e assistere il disabile in ogni problematica burocratica e assistenziale”

⁴ “Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze” pubblicato in GU Serie Generale n.280 del 30-11-2016

⁵ Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, “Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità” (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale Serie Generale 12 dicembre 2017, n. 289), Capitolo 4, LINEA DI INTERVENTO 2 Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella Società, AZIONE 4

⁶ Il PUA, Punto Unico di Accesso è il luogo fisico dove si concretizza la collaborazione tra comparto sociale e comparto sanitario con l'unico obiettivo di individuare percorsi e risposte adeguate e globali alla situazione di bisogno portata dal cittadino. L.R. 22/2019.

“Fornire tutte le informazioni necessarie, valutare il bisogno e garantire un collegamento con i servizi territoriali”.

“Rappresentare il punto di incontro tra persone che si trovano ad affrontare lo stesso tipo di problema e tra figure professionali diverse che reciprocamente hanno bisogno di conoscersi”.

“Organizzare corsi di formazione a scopo preventivo, specifici per l'utenza, la cittadinanza e gli operatori”.

“Fornire assistenza per pratiche sanitarie. Agevolazione per pratiche per la patente. Assistenza per i diritti legali di disabili con più informazioni. Informazioni utili per cure, riabilitazione ecc.”.

Una delle figure che dovrebbe essere protagonista all'interno dei Centri di informazione e quella del “Consulente alla pari”, cioè qualcuno che ha già sperimentato le problematiche legate alla disabilità in prima persona, ed è riuscito a trovare delle risposte che a sua volta può condividere con altri che vivono lo stesso problema. Ecco alcune considerazioni fatte da utilizzatori del F.A.P.:

“Gli operatori incaricati della gestione del punto unico di accesso devono essere competenti, avere una formazione di base, essere affiancati da un consulente alla pari che abbia svolto un percorso di crescita personale e al contempo abbia una formazione specifica per aiutare le altre persone: sarebbe così un valore aggiunto per gli operatori; il coinvolgimento attivo della persona nel punto di accesso è la base stessa della relazione all'inclusione”.

“Consulenza alla pari per chi vi accede la prima volta; orientamento verso la forma contrattuale più confacente alle necessità del richiedente ma nel rispetto della volontà di questo.”

Un operatore di un Punto Unico di Accesso e un'Assistente Sociale, sottolineano di seguito l'importanza della complementarietà tra la figura dell'operatore di sportello istituzionale, formato professionalmente e stipendiato dall'ente pubblico e la figura del “Consulente alla pari” che opera su base volontaria e che porta con se una formazione fatta sul campo:

“È importante mantenere l'interdipendenza dei livelli ed una relativa strutturazione delle relazioni inter istituzionali.”

Tra tutti i partecipanti ai workshop, solo un dirigente di Distretto della Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, ha espresso contrarietà a sovraccaricare gli attuali Punti Unici di Accesso di ulteriori funzioni.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DEI PROGETTI DI VITA

L'articolo 4, comma 1, lett. c) del DM 26 settembre 2016, prevede che le Regioni si impegnano a *“implementare modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità Multiprofessionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già in essere presso le Regioni, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci”*.

Il Decreto interministeriale del 23/11/2016 all'articolo 2 prevede che *“La valutazione multidimensionale va oltre lo specifico dell'analisi del bisogno assistenziale e «analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita, ed in particolare, almeno le seguenti aree: cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici; mobilità; comunicazione e altre attività cognitive; attività strumentali e relazionali della vita quotidiana”*.

La presa in carico delle persone con disabilità attraverso strumenti di valutazione multidimensionale, effettuata da équipe multidisciplinari e Multiprofessionali, è una prassi indicata da tempo nei diversi strumenti di programmazione socio-sanitaria regionale, fin dal 1996 con la LR 25 settembre 1996, n. 41 e la successiva LR 19 maggio 1998, n. 10. L'art. 8 della sopracitata LR 41/96 disciplina il ruolo dell'équipe multidisciplinare (EMH). Essa viene rappresentata quale punto di riferimento dell'intera rete dei servizi socio-sanitari coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità. In particolare, l'équipe multidisciplinare, costituita da operatori sociali e sanitari, si occupa della valutazione dei bisogni emergenti, dell'elaborazione di progetti di vita, della continuità degli interventi e del coinvolgimento attivo della persona disabile e della sua famiglia nel processo di presa in carico. Essa è composta dalle seguenti figure professionali: neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, fisioterapista, educatore e assistente sociale; nella trattazione dei singoli casi, l'équipe può essere integrata dal medico specialista competente per la patologia considerata, dal medico di medicina generale e dai servizi sociali di base.⁷

La valutazione multidimensionale dei Progetti di Vita rappresenta un aspetto delicato della questione; essa ha sia un aspetto quantitativo sia un aspetto qualitativo. Attualmente per il F.A.P. si usano due metodi di valutazione in base agli obiettivi che si vogliono raggiungere:

- per l'accesso alle misure APA, CAF e Sostegno alla Vita Indipendente si usa la scala di Katz, che ha come metodo di valutazione la perdita delle ADL (Activity Daily Living). Con la perdita di almeno due ADL si ha la possibilità accedere alle varie misure. Per APA e CAF la perdita delle ADL modula anche l'intensità degli interventi;
- per l'accesso alle misure previste per la salute mentale si usa la Clinical Dementia Rating Scale, che ha come metodo di valutazione il punteggio CDRs su una scala di cinque valori (0 – 0,5 – 1 – 2 – 3). Con una condizione di demenza almeno di grado 2 si ha l'accesso alle varie misure. Il punteggio 2 o 3 modula l'intensità degli interventi.

⁷ Delibera di Giunta Regione FVG, numero 844 del 12 giugno 2020

Lo strumento di valutazione redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità basato su ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) è perfetto e preciso, però è poco economico e ha come limite l'estrema pesantezza nell'applicazione in quanto possiede più di 1500 item valutativi.

La Regione ha implementato uno strumento di valutazione denominato Q-VAD (Questionario per la Valutazione delle condizioni di vita delle persone Adulte con Disabilità che usufruiscono dei servizi socio-sanitari). Nella versione disponibile⁸ è composto da 83 item; esso svolge una buona analisi di tipo qualitativo. Non è dato di conoscere se adesso è associato un punteggio, e quindi una valutazione di tipo quantitativo. Attorno ad esso durante i workshop c'è stata molta curiosità (sapere com'è composto, come funziona, come si usa), molte aspettative (valutazione dei carichi assistenziali, modalità di calcolo dell'intensità degli interventi) e alcune perplessità (training, difficoltà d'uso, calibrazione). Un'assistente Sociale ha affermato:

“Ben venga la Q-VAD essendo le attuali scale valutative basate esclusivamente su un modello medico prettamente funzionale e non invece sul principio di personalizzazione inclusivo”.

Un Presidente di Associazione ha osservato:

“Riterremmo utile l'inserimento in Equipe UVM, come prescritto dalla normativa LEA, di uno specialista psichiatra dell'età adulta che possa tenere conto delle comorbidità di salute delle persone con disabilità: le misurazioni fatte con il metodo ICF o QVAD, nei loro gradienti presentano dei limiti soprattutto nei casi di autismo e disabilità con challenging behaviours, in cui non è tenuto in debito conto il carico assistenziale delle famiglie a causa di comportamenti problema come l'insonnia, l'aggressività, l'autolesionismo, e la difficoltà di queste persone a portare a termine le azioni di vita quotidiana nel contesto di vita e nei tempi prescritti richiedendo assistenza continuativa sulle 24 ore; suggeriamo che l'Equipe Multidimensionale usando queste scale riesca ad accostare un questionario che evidenzi queste situazioni e possa esprimere una valutazione da affiancare a ICF e QVAD”.

Secondo i nostri partecipanti lo strumento valutativo deve avere i seguenti requisiti:

“deve essere uno strumento snello e quanto più completo”;

“deve cercare di adattarsi quanto più possibile alle esigenze specifiche della persona che ne faccia richiesta. Tale strumento quindi dovrebbe essere duttile prevedere un'ampia casistica nella quale una singola persona possa ritrovarsi come allo specchio con le sue necessità, i suoi impedimenti”;

“tenere conto di varie scale di valutazione, ognuna delle quali studia un'apposita funzione della persona sotto differenti punti di vista, caratterizzandosi nel determinare le sue necessità di tipo sanitario assistenziale e sociale, consolidando un metodo di lavoro”;

“misurare i risultati nel tempo, attraverso un linguaggio semplice e comune a tutti, senza limitarsi solo ad aspetti fisici, psichici, e funzionali”;

“tenere conto della qualità della vita e andare per fascia di età”.

L'84% del nostro campione ritiene che lo strumento di valutazione potrebbe esprimere un punteggio in base sul quale calibrare l'intensità dell'intervento; alcuni hanno espresso perplessità sul fatto che debba anche valutare il carico assistenziale; lasciare decisioni così delicate ad un algoritmo, può snaturare tutta una serie di circostanze che richiedono l'opinione della mente umana:

“Un punteggio di valutazione è difficile da esprimere perché non si possono ridurre a formula matematica le sfumature di disabilità presenti nelle persone”.

⁸ Delibera di Giunta Regione FVG, numero 370 del 3 marzo 2017

Rispetto alla composizione dell'Equipe Multidisciplinare territoriale, la maggioranza ritiene che così com'è composta attualmente rispetti un giusto equilibrio tra i componenti delle diverse discipline, al fine di maturare la comprensione di un Progetto di Vita; solo una minoranza ritiene che potrebbe essere più snella.

Sembra che non in tutti i territori l'Equipe Multidisciplinare trovi attuazione:

“Il territorio Isontino non ha mai visto l’attivazione di un’equipe multidisciplinare strutturata per l’handicap dell’età adulta; esiste una psicologa di riferimento per i soggetti adulti, ma la gestione e risposta ai bisogni delle persone con disabilità adulte è cosa assai più complessa. Con il compimento del 18° anno di età, smette di operare nei confronti dei soggetti diventati adulti e propone usualmente l’inserimento presso il Consorzio Isontino Servizi Integrati. Tutti coloro i quali intendano intraprendere percorsi alternativi non trovano modalità operative preposte alla costruzione di un progetto “personalizzato””.

All'unanimità si ritiene che l'inserimento in Equipe di un componente di fiducia della Persona che viene valutata, come ad esempio l'incaricato di una associazione, possa rappresentare un valore aggiunto, in quanto rappresenta la componente sociale del problema. Solo in alcuni casi si è rilevato che la persona disabile non è stata del tutto protagonista nella definizione del progetto, anzi ha dovuto subire la volontà degli operatori; è una questione molto delicata ma sicuramente dare ascolto ad una ulteriore componente sociale, permette di raccogliere istanze che altrimenti non verrebbero esplicitate perché non uniformi al comune pensare.

PERSONALIZZAZIONE DEI PROGETTI DI VITA

Secondo il Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, si raccomanda il *“il pieno coinvolgimento personale della persona con disabilità o di chi la rappresenta”*⁹.

Anche la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità¹⁰, in più parti parla di protagonismo, consapevolezza, libertà nelle decisioni della persona; il nuovo termine tecnico coniato per esprimere questo concetto è *Empowerment*.

L'articolo 4, comma 1, lett. b) del DM 26 settembre 2016, prevede che le Regioni si impegnano a: *“attivare o rafforzare modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie”*. Tale strumento, redatto sulla base di una valutazione multidimensionale e con un approccio multidisciplinare, comprende diversi elementi tra cui: le prestazioni a carico del servizio sanitario nazionale, il piano educativo individualizzato, i servizi alla persona e le misure economiche.

Nella varietà e nella complessità del genere umano, tenendo conto che la Personalizzazione di ogni Progetto è unica e irripetibile, il 72% delle persone intervistate ritiene che essa vada prima sviluppata individualmente e successivamente sia condivisa; i rappresentanti delle disabilità di tipo cognitivo, ritengono che la persona disabile vada perlomeno accompagnata anche nelle fasi iniziali dell'elaborazione del Progetto

“...se sussistono le condizioni e le persone interessate sono in grado di pianificare i propri bisogni e le proprie aspettative”.

Anche la semantica ha il suo valore secondo un utilizzatore del F.A.P.:

“Lo dice il nome stesso: un Progetto Personalizzato diventa per la persona con disabilità qualcosa che si avvicina al sacro quindi alla qualità della vita stessa; non esiste nulla di più personale.”

È stato universalmente riconosciuto il valore dell'Equipe:

“Si reputa efficace la dimensione di Equipe, il valore aggiunto del reale confronto tra diverse parti, la ricchezza culturale dei diversi approcci; la varietà dei pensieri favorisce la ricchezza del Progetto.”

Di seguito alcuni pensieri espressi al fine di migliorare la Coprogettazione:

“Privilegiare l'ascolto reciproco e non solamente la preparazione delle figure professionali interessate. Questo miglioramento può avvenire qualora si decida di non partire o considerare solamente esperienze precedenti; ogni caso rappresenta una persona ed essa ha diritto ad elaborare un progetto individualizzato nel quale essere protagonista”.

⁹ Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, “Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità” (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale Serie Generale 12 dicembre 2017, n. 289), Capitolo 4, LINEA DI INTERVENTO 2 Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella Società, AZIONE 4

¹⁰ Risoluzione A/RES/61/106, ratificata dell'Italia con la Legge 3 marzo 2009 numero 18

“Vanno posizionate con chiarezza le responsabilità nella filiera tecnica di gestione del processo complessivo”.

“...è opportuno coinvolgere la persona interessata o su sua richiesta altre persone (consulenti alla pari)”.

“Occorre ribadire che la giornata di una persona non autosufficiente è composta da 24 ore, come accade per qualsiasi altro essere umano?”

Il concetto di *Consulenza alla Pari* (Peer Counselling), pur non essendo nuovo, si sta facendo strada ed inizia ad essere valorizzato tra gli operatori e gli utilizzatori:

“...è interessante, quale segmento innovativo e contributo per aumentare creatività ed efficacia nella progettazione”.

“... sì purché si tratti di una libera scelta”.

“Ritengo corretto che se l'interessato sia in grado di stendere realmente il progetto personalizzato con eventuali figure alla pari che lo aiutino è un suo diritto farlo”.

Secondo la Convenzione ONU non esiste differenza riguardo l'autodeterminazione delle persone rispetto le varie disabilità; chi non riesce a farlo può essere aiutato da un familiare, un amico, qualcuno che possa capire a fondo i desideri più intimi della persona, le sue attitudini, i suoi orientamenti, aspettative e capacità.

Alla domanda posta: *“è corretto dare la possibilità di accedere ad un Progetto Personalizzato alle persone che non si autodeterminano attraverso l'Amministratore di Sostegno?”* c'è stata un'ampia convergenza.

“L'autodeterminazione è un principio irrinunciabile anche in presenza di Amministratore di Sostegno; deontologia professionale ed Advocacy devono orientare l'azione professionale della componente istituzionale”.

“Sì purché il Progetto preveda un percorso di accompagnamento della persona con disabilità verso un maggiore emancipazione”.

Il 5% degli intervistati ritiene che debba essere una figura diversa dall'Amministratore di Sostegno, a determinare il Progetto Personalizzato:

“Meglio sarebbe prevedere l'intervento di una terza persona di fiducia dell'interessato la quale non si occupi prevalentemente di questioni economiche”.

“La figura dell'Amministratore di Sostegno non la ritengo una figura adeguata a pianificare il Progetto Personalizzato; esso può essere coinvolto per controllare che vengano svolti gli interventi, facendone valere i diritti quando questi vengano meno”.

Un altro argomento che ha trovato unanimità riguarda la continuità del progetto di una persona che debba cambiare residenza all'interno del territorio della Regione: è successo che nel cambio di residenza i valutatori partendo da approcci diversi, a parità di condizioni, abbiano quantificato economicamente in maniera diversa le necessità dei richiedenti.

È emerso che i progetti stabilizzati da anni, correttamente rendicontati, potrebbero essere rivisti solo in caso di aggravamento della situazione, senza convocare la commissione annualmente e prevedere un rinnovo automatico.

INTRODUZIONE AL NUOVO CONCETTO DI BUDGET DI PROGETTO

Il Piano nazionale per la non autosufficienza¹¹ prevede che il progetto personalizzato «*contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata*». Il Budget personale di progetto è centrato sul globale progetto personalizzato e non sull'accesso a singole prestazioni. Si compone sommando gli interventi mirati a rispondere a bisogni di cura e di assistenza del singolo, a interventi mirati a soddisfare desideri e ambizioni relative a tutte le altre sfere della vita.

*Si tratta quindi di uno strumento modulabile nel tempo che valorizza la personalizzazione dell'intervento, andando a sostenere e, allo stesso tempo, definire le modalità di attuazione del progetto. Rappresenta pertanto lo strumento che permette da un lato lo sviluppo integrale della persona, dall'altro l'innovazione del sistema di offerta, che può consentire, tra l'altro, il passaggio da finanziare strutture a finanziare percorsi che possono prevedere l'erogazione di interventi appropriati in una molteplicità di contesti.*¹²

Dei vari incontri è emerso che non è facile quantificare i costi da sostenere per l'assistenza, modulati nel tempo. È di questi giorni l'aumento di una particolare tipologia dei costi nel contratto nazionale delle badanti; questo non si è tradotto in un adeguamento automatico nel progetto di vita, che di solito ha cadenza annuale, per cui i costi sono interamente ricaduti sull'assistito.

Una richiesta venuta da un'Associazione è che all'interno del Budget di Progetto sia chiaramente espresso nel prossimo Regolamento attuativo, non venga calcolata l'Indennità di Accompagnamento in quanto, come confermato da tre sentenze del Consiglio di Stato, esso non rappresenta una migliore condizione economica della persona disabile rispetto alla persona non disabile, ma solo un tentativo di indennizzo di uno svantaggio in tutte le sfere della vita; più volte è stata fatta violenza economica decurtandola dal F.A.P. e costringendo quindi la persona ad usare questa indennità per l'assistenza.

Dagli incontri è emerso, ed è ovvio, il coinvolgimento nella definizione del Budget di progetto della persona disabile permettendo a questa la scelta tra servizio pubblico e privato, lasciando

“...libertà di scelta dei servizi e responsabilizzando la persona come nei paradigmi di Vita Indipendente; avere cioè la libertà di farsi assistere da chi si vuole, come si vuole e quando si vuole”.

Un'altra richiesta è stata quella di quantificare in maniera corretta il costo dei servizi necessari per garantire un'assistenza dignitosa:

“Il budget deve essere modulato nel corso del tempo man mano che il progetto prende forma ed attuazione: anche la cifra si deve modulare nel cercare di rispondere ad esigenze concrete e rendicontate della persona interessata”.

Una figura importante che concorre in maniera significativa all'assistenza della persona è la figura del *Caregiver Familiare* con tentativi di riconoscimento come ad esempio nel *Disegno di legge* n. 2266/2016: è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di

¹¹ DPCM 21-11-2019

¹² Delibera di Giunta Regione FVG, numero 775 del 29 maggio 2020

una persona non autosufficiente¹³. Questa figura non è ancora identificata nella normativa Regionale ed un partecipante al workshop afferma:

“È evidente l'utilità del riconoscimento giuridico della figura del Caregiver il cui lavoro di cura informale non produce reddito, ma fa risparmiare molti soldi alle famiglie e alla collettività, con evidenti benefici ai soggetti fragili. Potrebbe essere riconosciuto al Caregiver un indennizzo economico pari ad esempio ad una percentuale del costo di una figura del contratto badanti”.

Dagli incontri è emerso chiaramente che riferendoci al budget di salute, c'è una carenza dei servizi pubblici per parte sanitaria: servizio di fisioterapia e servizi infermieristici.

Le persone disabili gravi sono private in questo momento (sia per una carenza cronica del servizio sia per la pandemia) della possibilità di fare fisioterapia, la quale rappresenta un momento importante per il mantenimento della Salute. Una persona disabile afferma:

“Pagheremo care, con la nostra salute queste mancanze!”

Evidenziamo che gli assistenti alla persona assunti con il contratto badanti, attualmente svolgono sulla persona assistita impropriamente delle manovre che sono prettamente sanitarie, come il cateterismo, l'evacuazione intestinale e la medicazione delle piaghe che dovrebbero essere svolte da personale infermieristico: il servizio infermieristico del Distretto in Regione evidenzia carenze croniche anche se la riforma sanitaria in atto ha come motto attuativo *meno ospedale e più territorio*. Un utente e Presidente afferma:

“Se una persona disabile ha un'emergenza dovuta al fatto che il proprio assistente si ammala, non riesce ad attivare il servizio infermieristico, perché ad esempio nel Distretto di Trieste che ha un bacino di utenza di quasi 50.000 persone il personale reperibile nei giorni festivi è pochissimo e le cooperative che offrono il servizio alla persona sono chiuse, o, comunque, non erogano prestazioni immediate”.

¹³Disegno di legge n. 2266 del 2 marzo 2016.

APPLICAZIONE DEGLI INTERVENTI

Attualmente la regione Friuli Venezia Giulia, per quanto riguarda il supporto delle non autosufficienze, prevede tre macro forme di intervento:

1. Fondo gravissimi¹⁴: è finalizzato al sostegno a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale a elevatissima intensità, che necessitano di un'assistenza continua per 24 ore su 24, riservato alle gravissime cerebrolesioni e mielolesioni, valutati con la scala Barthel Index, con soglia ISEE di accesso a € 60.000;
2. Fondo SLA¹⁵: destinato ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), valutati con strumento apposito data la natura dinamica della malattia, con soglia ISEE di accesso a € 60.000;
3. Fondo per l'Autonomia Possibile e per l'assistenza a lungo termine (F. A. P.)¹⁶: assiste tutte le persone in condizione di disabilità gravissima, prevede quattro misure (APA, CAF, SVI, salute mentale), valutati con la perdita di ADL o scala CDRS, con soglia ISEE di accesso a € 30.000 o € 60.000 a seconda dei casi.

La legislazione regionale, permette sia l'accesso al Fondo Gravissimi che al fondo F.A.P. con il limite della somma dei due pari a € 20.000.

Da tempo si discute del raggruppamento dei vari fondi che modulano gli interventi (Gravissimi, SLA, F.A.P.) in un unico fondo articolato ovviamente in più misure al fine di rendere più semplice, chiaro e trasparente l'intervento della Regione.

La maggioranza delle persone che hanno compilato il questionario (86%), valuta positivamente il raggruppamento dei fondi con alcune distinzioni:

“il raggruppamento dei fondi può essere utile se si distinguono gli interventi dei vari Fondi con un intervento unico e dettagliato”;

“in relazione alla progettazione, il F. A. P. mantiene una finalità non meramente assistenziale che si realizza in base al progetto personalizzato; SLA e Fondo Gravissimi sono contributi assegnati a fronte di una situazione sanitaria specifica”.

Il timore da più parti paventato è che la riunione dei vari Fondi si traduca in una minore intensità assistenziale per le disabilità più gravi, oppure in una guerra tra poveri nella quale:

“...chi più urla più ottiene e i deboli magari più bisognosi perderebbero i fondi necessari per esigenze di vita”.

Durante gli incontri è emersa l'indicazione di consentire l'accesso al Fondo Gravissimi, come indicazioni date a livello nazionale, alle persone che hanno una lesione midollare da C0 a C5 e non come attualmente da C0 a C4.

“Vita Indipendente” in Italia e nel mondo da qualche decina di anni si ritiene che sia una delle poche formule rispettose dell'indipendenza e dignità delle persone con disabilità.¹⁷

¹⁴ L.R. 17/2008, art. 10, commi 72-74

¹⁵ D.G.R. n. 2376 del 12 dicembre 2011

¹⁶ L.R. 31 marzo 2006, art. 41

¹⁷ Articolo 19 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Risoluzione A/RES/61/106

Per scelta del Consiglio Regionale nell'anno 2006 il F.A.P. ha un Regolamento attuativo regionale essenziale, e poi a livello locale gli Ambiti, si sono dotati di altrettanti Regolamenti per dare la possibilità ai Gestori dei servizi nei vari territori di venire incontro a diversità di esigenze (montagna, urbanizzazione, frequenza pagamenti, ecc.). Ad esempio in alcuni ambiti si erogano i contributi mensilmente in altri con frequenza maggiore. In alcuni Ambiti ci sono criteri più rigidi di accesso e rendicontazione ed in altri meno. In alcuni Ambiti pur prevedendo il regolamento regionale un tetto di intervento pari a 22.000 euro, non si sono mai superati i 16.000 euro a persona all'anno.

“La libertà interpretativa può generare caos e rischia di creare forme di imparzialità meglio un Regolamento dettagliato che consente un minimo di discrezionalità”.

“Un Regolamento applicativo regionale potrebbe aiutare nel definire con massima chiarezza la spesa ed eventuale rendicontazione; è auspicabile mantenere l'abito del progetto personalizzato, il quale non rappresenta libertà interpretativa locale, quanto piuttosto la personalizzazione necessaria”.

Anche in questo caso la maggioranza degli intervenuti (88%) ha richiesto nella revisione, un unico regolamento regionale dettagliato, senza dare la possibilità agli ambiti di fare delle distinzioni. In particolare sia gli utilizzatori delle varie misure, sia i rappresentanti delle associazioni si sono espressi all'unanimità in tal senso. Qualche operatore sociale ha chiesto invece maggiore libertà interpretativa a livello locale.

Una puntualizzazione da inserire nella nuova legge è quella che il finanziamento di un *Progetto Personalizzato* non è un reddito concesso alla persona disabile, bensì una misura economica indennitaria; esso serve a pagare un assistente personale per riuscire a compiere gli atti fondamentali della vita (andare a letto, alzarsi, lavarsi, mangiare, muoversi) per tentare di colmare lo svantaggio rispetto alla persona normodotata. Esso non va pertanto considerato dalla Pubblica Amministrazione come una forma di reddito. Questa deficienza legislativa ha fatto sì che nel tempo nessuna persona disabile abbia mai potuto accedere alla *“Misura attiva di sostegno al reddito”*¹⁸ prevista dalla Regione, in quanto il regolamento di accesso era escluso a persone che godevano di *“altri trattamenti economici, anche fiscalmente esenti, di natura previdenziale, indennitaria e assistenziale, a qualunque titolo concessi dallo Stato o da altre pubbliche amministrazioni”*.

Di seguito alcune considerazioni emerse:

“Ritengo sia doveroso e indispensabile sganciare il contributo erogato a favore della Vita Indipendente da qualsiasi forma di reddito elargita alla persona stessa”.

“...questo non deve essere un trattamento economico che impedisce di fare qualsiasi altra domanda alla Pubblica Amministrazione”.

“Tutte le misure assistenziali non possono costituire reddito in quanto corrispondono ai bisogni essenziali della vita”.

Come recita la legge, all'unanimità le persone intervistate hanno ritenuto che nella progettazione e rendicontazione dei Progetti Vita Personalizzati, non vadano inserite prestazioni di figure sanitarie, come infermiere o fisioterapista. Queste dovrebbero trovare altri capitoli di spesa, come ad esempio il budget di salute. È comunque emerso che per alcune disabilità come ad esempio l'Autismo, ha senso prevedere la possibilità di rendicontare prestazioni di uno psicoterapeuta, logopedista, psicologo; anche se sono classificate come prestazioni sanitarie, nella fattispecie sono prestazioni che hanno attinenza con la sfera sociale.

¹⁸ Legge regionale 10 luglio 2015 n. 15

“Nella complessità del genere umano, e nella varietà dei bisogni il legislatore deve sapere cogliere le sfumature, soprattutto se nella pratica ci sono vuoti negli interventi”.

FORMAZIONE AGLI OPERATORI

A livello mondiale le politiche sociali sono soggette ad una evoluzione positiva, la quale implica una formazione continua degli operatori, come raccomandato dalla Convenzione ONU articolo 4 comma 1, (i) *“Gli stati si impegnano a promuovere la formazione di professionisti e personale che lavorino con persone con disabilità sui diritti riconosciuti in questa Convenzione così da meglio fornire l’assistenza e i servizi garantiti da quegli stessi diritti”*.

La stessa Convenzione all'articolo 8 comma 2 (d), raccomanda l’Empowerment attraverso la *“promozione di programmi di formazione per l’aumento della consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai loro diritti”*.

Anche il programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione riconosce che *“deve essere realizzato uno sforzo straordinario di innovazione e di formazione degli operatori attraverso l’azione di formazione, diffusione e confronto su temi cruciali quali la gestione delle emergenze, progettazione inclusiva, e la sensibilizzazione e informazione rivolta alla società civile e alle sue forme organizzate...”* attraverso la *“definizione di un piano nazionale, comprese le sue articolazioni regionali, di accompagnamento e formazione all’uso degli strumenti di valutazione e progettazione personalizzata”*.¹⁹

La Regione recepisce queste raccomandazioni: *altro campo di auspicata esplorazione è quello dell’investimento nella formazione e nella diffusione delle conoscenze. Si valuta che complessità del bisogno sociosanitario e separatezza e disomogeneità delle culture professionali presenti nel sistema dei servizi, richiedono un investimento formativo a favore del capitale umano, per apportare alle condizioni operative di contesto quel “cambiamento del paradigma culturale fra gli addetti ai lavori” e quel “cambiamento dell’approccio organizzativo alla gestione” sopra individuati come funzionali all’efficacia dei percorsi.*²⁰

I cambiamenti demografici, lo sviluppo delle tecnologie, il progresso delle relazioni sociali implicano una formazione continua raccomandata dagli ordini professionali al fine di acquisire competenze per l’accrescimento della persona in un processo di Long Life Learning.

All’unanimità tutti i partecipanti a questa indagine, hanno confermato che sarebbe utile che la Regione istituisca un piano formativo e informativo per gli operatori del sociale. Un’operatrice del sociale afferma:

“Ritengo indispensabile una formazione approfondita sulla valenza della Vita indipendente a tutte le figure professionali che operano nel sociale”.

Un’altra consiglia:

“l’Assistente Sociale dovrebbe insegnare al disabile una visione di integrazione, dare la prospettiva di una possibile vita normale, spiegare il senso di utilità alla società con la propria conoscenza portando anche la propria esperienza”.

¹⁹ Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, “Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità” (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale Serie Generale 12 dicembre 2017, n. 289)

²⁰ ALLEGATO ALLA DELIBERA N 775 DEL 29 MAGGIO 2020, punto 3.5

A livello locale sia gli operatori del sociale, sia le persone disabili possono avere una visione leggermente diversa rispetto a quel che dice la Legge. Ad esempio in un Ambito viene ripetuto che *“Vita Indipendente non è per l’assistenza di base delle persone disabili, ma per delle progettualità finalizzate alla socializzazione, al cohousing o all’inserimento nel mondo del lavoro”*; è stato impossibile invertire questa affermazione. Un responsabile di Associazione afferma:

“le assistenti sociali alle volte sono impreparate a capire le esigenze e gli strumenti messi a disposizione facendo errori che poi si riversano sull’usufruttore finale”.

Secondo le opinioni dei partecipanti la formazione dovrebbe vertere sui seguenti argomenti:

“Aggiornamento delle leggi, differenziazione degli interventi”;

“Stesura e contenuti del Progetto Personalizzato”;

“I bisogni nel quotidiano del disabile: ausili, Vita Indipendente, riabilitazione ecc.”;

“Comprensione delle potenzialità del disabile”.

Il *Consulente alla Pari* è una persona con disabilità che ha svolto un percorso di crescita personale e al contempo ha raggiunto una formazione specifica per aiutare altre persone con disabilità a prendere confidenza con se stesse, privatamente o attraverso incontri di gruppo; la metodologia della crescita della consapevolezza attraverso il Peer Counselor è accertato che funziona e porta benefici ad un Sistema dei Servizi che parte da un approccio integrato (sussidiarietà)²¹.

Dalle interviste svolte abbiamo notato che la Consulenza alla Pari è una pratica in uso in alcuni Ambiti soprattutto nella Bassa Friulana, dove da anni è attiva Associazione Idea Onlus; le Associazioni aderenti alla Consulta Regionale delle Associazioni delle persone Disabili e delle loro famiglie della Regione Friuli Venezia Giulia, praticano quotidianamente questo approccio fornendo informazioni alla popolazione. In altri Ambiti essa è poco praticata. Dall’indagine è emerso che molti utilizzatori del F.A.P. sono venuti a conoscenza di questa possibilità attraverso il passaparola.

Nell’Ambito di Udine sono attivi presso il Comitato Provinciale di coordinamento delle Associazioni delle persone con disabilità di Udine e sul territorio Sportelli di auto mutuo aiuto, le cui prestazioni sono gratuite: essi rappresentano una buona prassi da esportare anche negli altri Ambiti. Ponendo l’accento sul valore delle relazioni, sulla solidarietà proveniente dal basso, sul concetto che chi è parte del problema è anche parte della soluzione, si riescono ad individuare delle soluzioni che risolvono le difficoltà attraverso la crescita dell’autostima e la valorizzazione dell’individuo.

²¹ Legge 8 novembre 2000, n. 328, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

CRITERI DI ACCESSO

Il richiamo forte, chiaro e ineludibile all'eguaglianza delle persone con disabilità con il resto della popolazione, affermato dalla Convenzione ONU, impone di ridurre tutte le forme di diseguaglianza aggiuntive e tra queste oltre quelle di genere, di età si pongono in tutta evidenza quelle geografiche.²²

I criteri Regionali per la presa in carico di una persona non autosufficiente oppure il suo abbandono, rappresentano una questione difficile e delicata, infatti l'accoglimento degli interventi e l'erogazione dei servizi cambiano la qualità della vita delle persone.

Il limite dei 65 anni attualmente previsto dal F.A.P., per potere avere accesso ai servizi, poteva avere un senso alcuni decenni fa, ma ora grazie al miglioramento delle cure e alla qualità della vita, abbiamo visto un progressivo allungamento della vita; siamo a conoscenza di casi di persone diventate disabili a 70 anni per motivi traumatici, che non sono assolutamente vecchie e una volta riabilite possono ancora condurre una vita attiva ponendosi degli obiettivi ed essere utili alla società.

Solo pochi intervistati ritengono l'attuale limite dei 65 anni congruo, mentre la maggioranza ritiene che con strumenti di valutazione più raffinati si possa superare questa discriminante, anche come raccomanda la convenzione ONU. Un Presidente di Associazione afferma:

“La soglia dell'età a 65 anni è semplicemente iniqua, non è possibile che l'età diventi un discriminante per la fornitura di servizio, tanto più che oggi si va in pensione a 67 anni e 6 mesi; ad esempio un lavoratore che si trova improvvisamente a 66 anni disabile, non avrà i ristori adeguati per proseguire serenamente la propria esistenza”.

L'ISEE²³ è uno strumento che va a misurare la situazione economica e patrimoniale, ma non tiene conto della misura dei quasi infiniti svantaggi sociali legati alla disabilità (gravità della salute, aspetti psicologici, aspetti sociali, difficoltà al lavoro, barriere architettoniche, barriere sociali, impedimento all'istruzione, burocrazia, segregazione, ecc..)

Nel workshop di Palmanova è stato affermato:

“Fino all'anno 2015 l'accesso ai vari servizi rivolti alle persone disabili gravi non era soggetto a nessun indicatore di situazione reddituale o patrimoniale. L'introduzione di tale barriera alla quale eravamo contrari, è stata soprattutto di ordine ideologico. Nella pratica nell'anno 2016 non c'è stata una diminuzione dei beneficiari del F.A.P. anche in presenza di questo limite, in quanto non ci sono disabili ricchi in Regione”.

“Al fine di garantire l'eguaglianza tra gli individui, come una persona senza disabilità riesce a compiere gli atti fondamentali della vita, così una persona con disabilità non deve essere sottoposta ad un indicatore per compiere gli stessi atti. È un prerequisito della civiltà!”

La produzione dell'attestazione dell'ISEE a inizio anno (ed ogni anno varia di poco), è un adempimento oneroso in quanto l'interessato si deve recare più volte al CAF per la pratica. Il sistema dell'ISEE nel 2020 si è complicato e il documento alle volte viene fornito con la dicitura che potrebbe contenere errori; il soggetto deve quindi tentare di rifarlo più volte. Questo adempimento nel corso

²² Capitolo 1, Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, “Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità”.

²³ Ultime modifiche sono state apportate con la Legge 58/2019.

dell'anno 2020 anche in seguito alla pandemia e limitazione degli spostamenti, ha rappresentato una fonte di ulteriore barriera e preoccupazione. Un responsabile di associazione racconta:

“Siamo a conoscenza che alcune persone disabili, hanno preferito rinunciare ad una quota di eredità lasciata dai genitori, per non vedere compromesso l'accesso al F.A.P.: si tratta in alcuni casi per esempio dell'eredità di un appartamento al mare, oppure di un'azienda agricola composta da ettari di terreno che però non sarebbero stati utili all'occupazione della persona, che comunque preferisce legarsi al progetto F.A.P.. In questo caso la legge stessa è divenuta fonte di impoverimento delle persone disabili!”

L'erogazione del contributo F.A.P., è solo la parte terminale di un processo che implica l'aggregazione di pensieri e risorse per ideare un percorso di vita (confronto con altre persone, dialogo con l'assistente sociale, coinvolgimento della rete amicale, realizzazione del progetto, modifica del progetto in corso d'opera, eccetera). Un utilizzatore del F.A.P. asserisce che:

“Privare una persona disabile di questa ricchezza solo per un indicatore di situazione economica e patrimoniale rappresenta una ulteriore discriminazione!”

Anche a livello nazionale c'è un dibattito culturale sui livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie (LIVEAS) e siamo in attesa di un documento che dia delle indicazioni in tal senso tenuto conto della convenzione ONU. I questionari lo hanno sottolineato:

“Ci piace pensare di vivere in uno stato dove i diritti sono legati alla cittadinanza, e non in una comunità ideologica dove diritti sono legati al censo. Ad oggi vengono erogati tutta una serie di servizi e prestazioni ritenute essenziali che non richiedono nessun indicatore economico: accesso all'istruzione, disoccupazione, ospedalizzazione, eccetera, in quanto sono servizi essenziali.”

“Nel caso delle disabilità gravissime riteniamo che l'assistenza di base che viene fornita con il F.A.P., sia un servizio legato a valori Supercostituzionali²⁴, per dare pari opportunità a chi ha uno svantaggio²⁵.”

I pubblici uffici sono organizzati secondo disposizioni di legge, in modo che siano assicurati il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione (Articolo 97 della Costituzione Italiana). Un Presidente di associazione asserisce:

“Non è certamente efficiente ed efficace un'amministrazione pubblica, che sottopone una moltitudine di persone con gravi disabilità, non autosufficienti, ad un enorme fardello burocratico, per ricavarne risorse irrisorie, anche tenuto conto che la situazione economica di quasi tutte le persone disabili non cambia in maniera significativa da un anno all'altro”.

Per quel che riguarda la sospensione del contributo F.A.P. durante i periodi di ricovero ospedaliero, che sono sempre più brevi, ci sono due posizioni. Da un lato gli operatori del sociale affermano che durante i periodi di ricovero lunghi vengono meno gli obiettivi del Progetto e quindi va sospeso, d'altro lato gli utilizzatori hanno affermato:

²⁴ Termine tecnico nel lessico giuridico, che implica un diritto fondamentale della persona, legato alla dignità umana: diritto alla vita, diritto alla salute, diritto all'istruzione.

²⁵ Articolo 3 della Costituzione: Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

“Viste le carenze croniche del sistema ospedaliero italiano si rischia di isolare il disabile proprio nei momenti di maggiore difficoltà”.

“Non sempre è facile reperire personale valido e poi doverlo licenziare per un ricovero e poi assumerlo nuovamente”.

“Nei reparti ospedalieri manca il personale che possa dedicare il tempo necessario ad una individuo con alto bisogno assistenziale”.

Sempre più spesso in una famiglia si vengono a generare situazioni dove sono presenti due componenti del nucleo disabili (due figli autistici, marito e moglie paraplegici, figlio e padre, ecc.); l'attuale regolamento prevede il dimezzamento dei fondi in tal caso. La pratica sembra avere evidenziato che piuttosto che riuscire a condividere i servizi in queste famiglie si moltiplicano le esigenze.

“L'attuazione del Progetto Personalizzato in questi casi implica ci siano due progetti diversi, con interventi diversi”.

“Due disabili nello stesso nucleo han bisogni diversi per cui le esigenze di uno non possono essere assorbite da quelle svolte dall'assistente dell'altro vedi per esempio due disabili che lavorano o si alza uno dal letto o l'altro e se hanno orari concomitanti uno deve per forza rinunciare a vivere???”

“Il dimezzamento dei contributi nella convivenza di due persone disabili non è in alcun modo accettabile: entrambe le persone hanno bisogno di aiuto e spesso di aiuti molto diversi”.

Attualmente se una persona disabile vuole assumere un assistente personale, utilizza il Contratto Collettivo Nazionale del Lavoro Domestico; il lavoratore viene inquadrato nella categoria CS (Assistente di persone non autosufficienti privo di diploma inerente, comprese attività di preparazione del vitto e pulizia della casa degli assistiti) con un contratto a tempo pieno, 54 ore settimanali in convivenza, il cui costo annuale per il datore di lavoro è di circa € 18.000,00.

Al lavoratore vengono riconosciute oltre alle due ore giornaliere una giornata e mezza di riposo alla settimana, le festività e 26 giorni lavorativi di ferie. In sostituzione la persona disabile deve assumere un assistente che la segua nelle giornate di riposo settimanale e nel periodo in cui l'assistente convivente va in ferie; Il costo di questa altra figura varia tra i € 12.000,00, nel caso in cui lo assuma direttamente, oppure € 15.000,00 se ci si rivolge ad una cooperativa o agenzia. L'attuale valore massimo di € 22.000,00 va adeguato ai prezzi di mercato in un range compreso tra i € 27.000,00 e € 30.000,00.

Durante i workshop alcuni partecipanti hanno evidenziato la necessità di adeguare gli importi massimi concedibili ai prezzi di mercato, per non costringere ad attingere al così detto *lavoro nero* che in alcuni casi ha visto soccombere le persone disabili chiamate in causa presso la Direzione Provinciale del Lavoro piuttosto che in Tribunale. Di seguito alcune considerazioni raccolte:

“Quantificare una cifra non è semplice; è importante che venga erogata una cifra senza dare ulteriori preoccupazioni”.

“Il contributo deve avere un valore che rispecchi la misura nella quale la qualità di vita personale viene migliorata fermo restando la rendicontazione economica sulla base della quale valutare insieme commissione e persona interessata l'opportunità di spese effettuate”.

“Il valore economico di un progetto personalizzato va correlato alla gravità della disabilità è importante che le date dei rimborsi siano fatti con puntualità e celerità (un disabile non può fare da banca per l'Ente pubblico erogatore)”.

Una volta accertato che la non autosufficienza derivi da un processo di invecchiamento piuttosto che da un handicap ha senso differenziare gli interventi, sia perché le esigenze sono diverse, sia perché il mondo degli anziani è numericamente vasto mentre le risorse sono limitate.

Le attuali misure APA e CAF previste potrebbero essere riservate alla non autosufficienza dovuta a processi di invecchiamento, mentre per le disabilità potrebbero essere riservati altri interventi, come ad esempio Vita Indipendente, Fondo non autosufficienza, altre misure. Di seguito considerazioni raccolte:

“La persona disabile ha bisogno di sentirsi attiva nella società mentre la persona anziana potrebbe avere più bisogno di relazione e assistenza”.

“Tenendo conto che le persone disabili hanno esigenze diverse da quelle delle persone anziane anche gli interventi devono essere diversi”.

“Le misure assistenziali tra persone disabili e persone anziane senza disabilità non possono essere confuse”.

Negli incontri è emerso che tutti gli uffici a cui afferiscono persone con disabilità per espletare le pratiche dovrebbero essere privi di barriere architettoniche (vedi ufficio di via Gorghi a Udine).

PAGAMENTI E RENDICONTAZIONI

Nell'“Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità”²⁶, il Presidente della Repubblica prevede la presenza di facilitatori che vengano incontro alle varie situazioni ed esigenze di rendicontazione:

- la possibilità di avvalersi di consulenza alla pari offerta da Agenzie o Centri per la Vita Indipendente;
- l'opportunità di revisione nel tempo del progetto adeguandolo a nuove o diverse esigenze;
- di evitare la richiesta e l'acquisizione di documentazione ridondante rispetto alle finalità della procedura;
- la definizione ex ante e chiara della documentazione da presentare e dei tempi entro cui presentarla;
- la semplificazione dei procedimenti di presentazione della documentazione a supporto della rendicontazione;
- di applicare una rendicontazione delle spese flessibile in relazione al progetto anche in ragione di particolari emergenze; di procedere per avvisi bonari prima di applicare riduzioni o sospensioni;
- il rafforzamento della reciproca collaborazione con centri e agenzie per la vita indipendente soprattutto in funzione della circolazione delle informazioni corrette.

In alcune situazioni i ritardi dei rimborsi, attribuibili il più delle volte a mancanza di personale negli uffici erogatori, hanno messo a rischio l'assistenza delle persone non autosufficienti.

La puntualità è necessaria a garantire il pagamento degli stipendi agli assistenti ai quali è necessario garantire una tranquillità economica per permettere loro di svolgere il proprio lavoro in serenità. Di seguito alcune testimonianze:

“È successo che il rapporto di lavoro dell'assistente si sia logorato e poi interrotto per il fatto che la persona disabile non riusciva ad essere puntuale nei pagamenti, non avendo la forza economica per anticipare gli stessi”.

“Non si riesce a pretendere che la badante sia seria al lavoro, se il datore di lavoro disabile non è corretto nell'onorare le scadenze economiche della busta paga”.

Altro problema poi è quello della rendicontazione che dovrebbe essere svolta in maniera omogenea a scadenze precise in tutti gli Ambiti.

Si è molto discusso in questi anni sulle soluzioni da dare al fine di avere una regolarità dei pagamenti e rendicontazioni. Un'ipotesi è quella che il pagamento avvenga in maniera centralizzata da un ufficio regionale (vedi ad esempio ARCS). Un'altra soluzione, in altre parti del mondo è stata data dalle Agenzie o Centri per la Vita Indipendente i quali tra le altre cose possono svolgere la funzione di Ente pagatore per conto della Regione o dell'Ambito.

Nel workshop svolto a Palmanova si è evidenziata l'azione positiva che svolgono gli sportelli per la Vita Indipendente da poco attivati nell'ambito Agro Aquileiese. I servizi svolti sono quelli della consulenza alla pari, dell'accompagnamento delle persone disabili nel Progetto di Vita

²⁶ Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, Pubblicato in Gazzetta Ufficiale Serie Generale 12 dicembre 2017, n. 289.

Personalizzato, nella gestione del proprio assistente personale, nell'assunzione dell'assistente, nell'emissione dei cedolini paga, nella rendicontazione, ecc.

Alcuni partecipanti hanno evidenziato la positività che avrebbe un Centro per la Vita Indipendente convenzionato con l'Ambito:

“Noi sosteniamo da sempre l’Agenzia per la vita indipendente. La stessa dovrebbe garantire anche la continuità dei servizi di assistenza nei periodi di emergenza in cui può venirsi a trovare la persona disabile”.

“Un facilitatore per le scartoffie, per chi non può occuparsene in prima persona, un ufficio per la vita indipendente sono senza dubbio utili”.

PROPOSTE DI LEGGE

Riassumiamo in seguito le novità che potrebbero essere introdotte nella nuova Legge o nel nuovo Regolamento, emerse della presente indagine conoscitiva.

Togliere la dicitura “*Progetti Sperimentali o Innovativi*” in modo da passare dalla progettazione fatta in emergenza ad una progettazione che dia stabilità e sicurezza.

Adottare a livello locale convenzioni con Enti del Terzo Settore (che abbiano inserito nello Statuto di essere Agenzie/Centri per la Vita Indipendenti con una storicità in merito) che possono svolgere funzioni di Centri per la Vita indipendente e dotarsi della figura volontaria del Consulente alla pari.

Togliere il limite dei 7 anni del F.A.P. psichiatrico per evitare discriminazioni, le cui motivazioni temporali sono incomprensibili sotto un profilo scientifico e sociale.

Prevedere un Regolamento attuativo dettagliato unico regionale.

Prevedere espressamente che gli Ambiti non mettano un limite economico massimo ai Progetti Personalizzati, inferiore a quanto stabilito dal Regolamento Regionale.

Differenziare chiaramente le misure di intervento rivolte a persone non autosufficienti dovuti a processo di invecchiamento (attuali APA e CAF), rispetto la disabilità (SVI o altre forme di sostegno).

Adottare un nuovo strumento di valutazione secondo i principi ICF, vedi Q-VAD, unico per tutti i tipi di disabilità e prevedere una sua calibrazione nel tempo.

Prevedere l’inserimento in Equipe Multidisciplinare, di un componente di fiducia delle Persona che viene valutata e che ne fa richiesta.

Per le persone che non sono in grado di autodeterminarsi, prevedere che sia l’Amministratore di sostegno (o un rappresentante dell’Agenzia) a farlo nel Progetto Personalizzato.

Prevedere l’adozione di un intervento unico per tutti i tipi di disabilità con gradienti per le diverse misure.

Lasciare la possibilità di cumulo tra Fondo Gravissimi e F.A.P. eliminando l’attuale limite di € 20.000,00.

Adeguare il Fondo Gravissimi alle indicazioni nazionali includendo persone con lesione midollare C5.

Prevedere il rinnovo automatico per i progetti stabilizzati.

Eliminare come criterio di accesso alle prestazioni rivolte alle gravi non autosufficienze, qualsiasi Indicatore di Situazione Economica e Patrimoniale.

Prevedere espressamente il divieto di menzione dell’*Indennità di Accompagnamento* nel Budget di Progetto o nel Progetto Personalizzato.

Prevedere espressamente il divieto di calcolo del F.A.P. come fonte di reddito, se la Regione prevede altre forme di intervento di sostegno al reddito o alla persona.

Portare il limite massimo degli interventi dagli attuali € 22.000 a € 30.000.

Dare la possibilità di inserire a rendiconto, per disabilità di tipo cognitivo e autismo, prestazioni svolte da personale sanitario.

Corrispondere in via anticipata i fondi F.A.P. alle persone disabili.

Togliere il dimezzamento del contributo F.A.P.se due persone disabili sono conviventi.

Togliere l'attuale limite di età di 65 anni per l'accesso al Progetto Personalizzato.

Togliere la sospensione del F.A.P. nei periodi di ricovero superiori a 60 giorni.

Prevedere un Piano Regionale Formativo condiviso con gli Ordini Professionali e la Consulta Regionale delle Associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie (CRAD).

Istituire un organismo agile (ad esempio composto dal Presidente della III Commissione Consiliare, Presidente della Consulta Regionale delle Associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie e Presidente ANCI o loro delegati) con il compito di fornire un parere autentico su specifici quesiti, al fine di evitare contenziosi a livello locale.

Riconoscimento del Caregiver familiare Legge 205/2017 comma 255 e recepimento fondi nazionali relativi (comma 254). Riconoscimento al Caregiver di un'indennità mensile, previdenza, assicurazione, formazione.