

## **Confronto fra rappresentanti di associazioni, operatori dei servizi, familiari sul tema di una normativa relativa anche a disabili intellettivi.**

a cura di Piergiorgio Maggiorotti – Presidente della Fish Piemonte

Circa un anno fa ci eravamo incontrati in questa stessa sede per confrontarci sul tema della vita indipendente. In quell'occasione, in rappresentanza della fish Piemonte, avevo espresso un giudizio sospeso sulle nuove linee guida regionali (approvate nel mese di luglio 2008)

Quanti erano presenti si ricorderanno che allora avevo detto che assumevamo come indicazione positiva il fatto che la sperimentazione avesse evidenziato come l'autogestione della propria assistenza personale possa consentire alla persona con disabilità di soddisfare in modo più efficace ed efficiente i propri bisogni assistenziali senza dover dipendere dall'organizzazione di servizi spesso ingessata da orari e vincoli di mansionari, e che la personalizzazione e la flessibilità degli interventi rappresentino per le persone con disabilità una risposta efficace ed efficiente.

Avevamo apprezzato il fatto che la DGR di approvazione delle Linee Guida (DGR n. 48-9266 del 21 luglio 2008) avesse citato, in via preliminare la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità (13 dicembre 2006 – Assemblea), che tratta anche del tema della Vita Indipendente, prevista come diritto umano di tutte e tutti, senza alcuna distinzione rispetto alle diverse tipologie di disabilità.

**Come tutti i presenti sanno, la Convenzione ONU è stata ratificata dal Parlamento ed è divenuta legge (l. n. 18 del 3 marzo 2009). Ora dovranno essere approvati gli strumenti previsti dalla Convenzione ai fini della sua attuazione ed implementazione, con particolare riferimento all'Osservatorio nazionale (che ci risulta essere in via di approvazione).**

**Avevamo inoltre preso atto (Determinazione n. 225 della Direzione Politiche Sociali) del fatto che erano stati destinati i finanziamenti necessari per consentire la copertura dei costi di 174 progetti allora in atto a livello regionale.**

Avevamo apprezzato la scelta di **ampliare la platea di possibili destinatari dell'intervento** essendo state inserite **persone impegnate in "attività di volontariato attivo"** (pur con i limiti che più avanti preciseremo), i **"genitori disabili"**, ed essendo stata prevista la possibilità di proseguire nella fruizione delle risorse da parte di **"persone con + di 65 anni"**.

**Avevamo pure apprezzato il fatto che si fosse introdotta la possibilità che l'assistente personale potesse essere un familiare.**

**A questo proposito avevamo evidenziato le criticità che concernevano la scelta, spesso difficile, dell'assistente personale:**

- la scelta di un familiare non raramente è il segnale della difficoltà a reperire un valido assistente**
- attualmente il "mercato" delle / dei assistenti familiari non è regolamentato, se non per l'indicazione che viene fatta dell'obbligo di rispettare le regole dettate dalla normativa vigente sulle assunzioni e sulla determinazione del livello contrattuale**
- l'opportunità o meno di individuare un profilo professionale e un percorso formativo delle / dei assistenti e l'utilità , o meno, di prevedere una sorta di "albo" regionale è materia di un dibattito ancora aperto**
- sarebbe utile / necessario sostenere iniziative per la formazione di base di tale personale**
- comunque la scelta dell'assistente deve essere prioritariamente espressa dalla persona destinataria degli interventi**

Condividevamo il fatto che **non si fosse più posta come condizione per l'avvio di un progetto di VI la disponibilità di una abitazione autonoma**, interpretando questa scelta come possibilità di proporre progetti anche da parte di chi si

trovi in situazioni di coabitazione e con i propri familiari od altre persone, oppure in residenze comunitarie (comunità alloggio, case famiglia, ecc.).

Avevamo apprezzato il fatto che **il contributo potesse essere previsto per interventi “anche della durata di 24 ore”**

(interpretando tale indicazione come apertura alla possibilità di assunzione di più di un solo assistente personale, pur consapevoli del fatto che il limite massimo di finanziamento concedibile - € 22.480,00 - non può, al momento, consentire di per sé, stanti i vincoli contrattuali da rispettare nel rapporto con gli assistenti personali, la copertura di 24 ore di attività assistenziale utilizzando unicamente tale finanziamento; conseguentemente, avviene che le persone in condizioni di gravità si trovano costrette a pagare di tasca propria il servizio aggiuntivo che è necessario, fatta salva la possibilità di avvalersi di servizi per la

Condividevamo il fatto che si preveda la possibilità che **un progetto di vita indipendente potesse essere sostituito o con un progetto di sostegno all'autonomia o con interventi diretti, in tutti i casi in cui il progetto “perdesse le connotazioni di vita indipendente”,**

essendo comunque garantiti finanziamenti aggiuntivi con i fondi della legge 162 (in tal modo si offre una via di uscita a quegli enti gestori che si sono trovati a dover assumere decisioni spiacevoli per alcuni assistiti, dovendo negare continuità agli interventi avviati e non potendo garantire con i fondi della 162/98 non dedicati ai progetti di VI, già impegnati per altre attività, la copertura dei costi assistenziali).

Infine, avevamo apprezzato l'indicazione che con la **dgr di approvazione delle Linee guida si dichiarasse conclusa la sperimentazione avviata nel 2003, e si individuassero linee di indirizzo omogenee per tutto il territorio regionale cui gli enti gestori erano tenuti ad attenersi.**

Avevamo interpretato tale indicazione come **definizione di un livello di intervento sociale da intendere come “esigibile”** da parte di tutti i cittadini che rientrassero nei requisiti indicati.

Quali erano invece gli **aspetti per noi non condivisibili** del documento regionale?

- Nell'individuare i destinatari si incorreva ancora **nell'errore di ritenere che fosse facilmente discriminabile chi ha “una capacità di autodeterminazione e chiara volontà di gestire in modo autonomo la propria esistenza e le proprie scelte” da chi non si trovi in tali condizioni.**

Il rischio evidente che si corre è che **in mancanza di criteri** solidamente individuati, e non lasciati alla sola capacità di discriminazione dell'operatore sociale, **si determinasse una selezione a monte; selezione, in realtà, autoesclusione,** potrebbe anche essere esercitata da parte del possibile candidato al progetto, **se indotto a rinunciarvi dalla difficile superabilità di ostacoli,** non aiutato a pensarli come superabili da parte chi potrebbe operare in tal senso. **Ostacoli quali gravi limitazioni nella possibilità di spostarsi, difficoltà ad avviare una attività produttiva autonoma od ad essere assunti in realtà produttive o presso realtà di servizi, carenze od insufficienze nell'assistenza sanitaria, ecc.**

Affermavamo poi che si sarebbe potuto correre **il rischio di assumere un atteggiamento di falso moralismo nell'escludere da tale opportunità coloro che non fossero inseriti in contesti lavorativi o formativi o sociali con rilevanza a favore di terzi,** vale a dire coloro, e forse sono la maggioranza dei potenziali candidati, che non abbiano ancora esercitato tale tipo di opzione, o non intendano esercitarla. Ci domandiamo: perché escludere dal progetto coloro che non prevedono (perché non vogliono od oggettivamente non possono) di “lavorare”, “studia” oppure “fare volontariato attivo” **ma semplicemente vogliono ‘vivere’ in autonomia?**

**Perché escludere dal progetto coloro che per la gravità /cronicità / progressività della malattia determinante la loro non autosufficienza non sono in grado di gestire il complesso dei compiti propri ad un “datore di lavoro” ?**

(tra l'altro, in questi casi, va considerata la disponibilità di un parente od un altro care giver, o di un amministratore di sostegno, e se così non fosse, sarebbe utile/necessario prevederne la presenza).

Vero, ci verrà detto, c'è comunque il limite determinato dall'ammontare delle risorse attualmente disponibili.

**Noi rispondiamo che la limitatezza delle risorse, anche in questo caso, è “politicamente determinata”.**

**A nostro parere**, per rendere possibile la realizzazione del personale percorso di vita indipendente anche da parte di chi non è esplicitamente compreso nella descrizione formulata nelle linee guida, occorre assumere alcune **decisioni** che vanno condivise.

E' vero, le risorse messe a disposizione per progetti di VI indipendente sono di fatto severamente “contingentati” dagli atti annualmente approvati.

Non sono, di fatto, aperte concrete possibilità di aumentare il numero di possibili beneficiari, rientranti nei criteri di accesso fissati dalle linee guida (ferme restando le nostre critiche alle limitazioni di cui abbiamo parlato) oltre a quelli che vi sono previsti (174).

Pur dovendo le risorse deliberate essere destinate prioritariamente all'attivazione di progetti presentati da persone con disabilità motoria più grave (SCELTA CHE NOI CONDIVIDIAMO), **osserviamo che spesso avviene che questi vengono messi IN ATTESA da parte della maggioranza degli enti gestori (tutto ciò a fronte del fatto, contraddittorio, della assenza di alcuni Consorzi dal novero di chi attivato progetti).**

Se di diritto esigibile si può/deve parlare, occorrerebbe che si conoscesse il dimensionamento della platea dei potenziali fruitori di questa opportunità (INDAGINE EPIDEMIOLOGICA E SOCIALE E SISTEMA DI SORVEGLIANZA DELLE NON AUTOSUFFICIENZE), cui riferire l'insieme dei fondi da impegnare).

La conoscenza della dimensione potenziale della domanda è sicuramente utile ai Consorzi per programmare l'entità delle risorse, adeguandole a tale domanda, ed implementandole, se necessario, qualora non fosse sufficiente il contributo regionale.

D'altra parte, tale integrazione è concreta esperienza messa in atto in alcuni (pochi) Consorzi: perché non diventa una pratica diffusa?

Noi siamo convinti che **attivando un progetto di VI ci sia un “risparmio” per la collettività nel suo complesso.**

L'affermazione potrebbe essere contestabile, perché probabilmente gli Enti gestori, stanti i vincoli reddituali attualmente previsti, difficilmente avrebbero erogato interventi di tipo economico o assistenziale (assistenza domiciliare) in un'entità equivalente al contributo previsto per i progetti di Vita Indipendente.

**Siamo convinti che la collettività abbia avuto un beneficio dal mantenimento in attività di persone che per le loro condizioni di grave disabilità avrebbero probabilmente smesso di essere produttive, o non sarebbero state sostenute nella loro scelta di svolgere attività di volontariato.**

Quello che è certo è che **si tratta di un investimento sul futuro della società oltre che della persona che può diventare produttiva seppur con i suoi limiti o acquisire competenze tali per cui i suoi bisogni assistenziali si riducono.**

Osservavamo, poi, che ci sembrava alquanto ambigua

**la formulazione del criterio relativo la determinazione dell'impatto del reddito personale e della disponibilità di un non meglio precisato complesso di risorse sull'entità del contributo.**

Dalla lettura si capiva come non si trattasse di un vincolo escludente dalla possibilità di attivare un progetto; tuttavia, ma nelle Linee guida non si dice molto di più lasciando agli enti gestori, ci pare, la facoltà di determinare criteri di calcolo dell'impatto del "reddito personale" e descrivere nel dettaglio il "complesso delle risorse a disposizione".

Alcuni di noi si sono domandati, ad esempio, se la disponibilità di un servizio di trasporto gestito dal / dai Comune/i rientri nel calcolo di tale "complesso di risorse disponibili". Ci preoccupa il fatto a che in Regione alcuni enti gestori utilizzino l'ISEE come criterio di riferimento, altri no (come avviene a Torino: ma in questo caso, verranno applicati i criteri di calcolo del reddito personale previsti dalla delibera comunale relativa i servizi di assistenza domiciliare?).

La questione dell'impatto del parametro "reddito" a nostro parere non verrà risolta in modo soddisfacente **fin tanto che non si preciserà la natura del contributo per l'attivazione di un progetto per la vita indipendente:**

che si tratti di una questione da ricomprendere nell'ambito delle decisioni organizzative /gestionali che dovranno assumere gli enti gestori dei servizi sociali, sembra indiscutibile. che però la materia **non** debba essere gestita come se si trattasse semplicemente di una diversa tipologia di servizio di domiciliarità indiretta, pare altrettanto indiscutibile.

Osserviamo che nelle linee guida (par. "valutazione dei piani progettuali") si afferma: "[...] tali progetti non devono essere confusi con progetti di sostegno alla disabilità che possono essere garantiti anche con assegni di cura o con altre forme di intervento indiretto ex legge 162/98".

A nostro parere, le linee guida non chiariscono a sufficienza tale questione, anche se ci sembra che il riferimento che si fa alla dgr 51-11389 del 23.12.03 (in relazione alle modalità di ricorso) faccia pensare che **i progetti di vita indipendente siano da comprendere tra le attività di tipo sociosanitario (domiciliarità a carattere progettuale).**

Una decisione di tale tipo potrebbe aprire le porte ad una decisione che fino ad oggi non si è voluta assumere: quella relativa il concorso del SSR ai costi dei progetti.

Le riflessioni che in quanto FISHP allora avevamo espresso, assolutamente non conclusive né esaustive, ma aperte ad ogni ulteriore contributo, non potevano concludersi senza ribadire un concetto per noi irrinunciabile, che era ed è il seguente:

**I progetti di Vita Indipendente non debbono diventare privilegio di pochi, ma debbono rappresentare una modalità diversa di intendere e gestire gli interventi a favore delle persone con disabilità.**

Tutto ciò in relazione ad una considerazione, che vorremmo condivisa: **l'attuale sistema dei servizi è troppo rigido e non risponde alle specifiche esigenze di ogni persona con disabilità; inoltre, non c'è una presa in carico globale ma parcellizzata** a causa di competenze diverse, capitoli di bilancio differenti, personale dipendente da organizzazioni differenti. E' la persona che deve adattarsi alle esigenze delle organizzazioni che sono deputate a dare servizi e non il servizio che si adatta alle esigenze della persona.

**Come tradurre in pratica questa indicazione?**

## **LA NORMATIVA**

Il **Piano SSR 2007-2010 al capitolo 4, paragrafo 4.5.3.2. "Le persone con disabilità"**, fornisce alcune indicazioni sulle strategie di sviluppo degli interventi sanitari e sociali nel campo del superamento delle condizioni che favoriscono/determinano esclusione sociale alle pcd.

Si prevedono:

1. **La programmazione integrata a livello regionale e locale** degli interventi.
2. **L'attivazione in tutti i distretti sociosanitari di équipes multidisciplinari-multiprofessionali per la presa in carico delle persone con disabilità**, tra i compiti delle quali, attivate nel contesto delle competenze delle unità

valutative multidisciplinari dei distretti, c'è quella fondamentale di **“proporre e condividere, coinvolgendo la persona interessata o chi la rappresenta, il progetto individuale”**.

3. **L'avvio di interventi di assistenza domiciliare integrata sanitaria e socioassistenziale:** in particolare nel Piano si afferma che **“percorsi di lungo periodo devono essere compresi nel piano individuale (es. : progetti di vita indipendente ed autonoma)”**.

Dunque, il PSSR vigente afferma che i progetti di vita indipendente costituiscono un **aspetto del piano individuale**.

Quali sono le **conseguenze di questa affermazione**? Secondo noi, le seguenti:

1. **Non si può più pensare ad un progetto di Vita Indipendente al di fuori del percorso che porta alla definizione del piano individuale, del quale la risorsa Vita Indipendente è un aspetto.** Quindi: nessun progetto di vita indipendente può essere assunto al di fuori di una progettualità complessiva (**piano individuale**) concertata e condivisa con la persona o con chi la rappresenta. Al momento attuale in stragrande maggioranza i “progetti di Vita Indipendente” si limitano ad essere un mero intervento economico finalizzato a favorire la vita indipendente, ma non di per sé un vero “progetto” di vita.

2. Conseguentemente, **le Unità di Valutazione Multidisciplinari distrettuali (le attuali UVH o commissioni miste sociosanitarie indicate nelle linee guida) non debbono limitarsi ad approvare progetti di Vita Indipendente preconfezionati e non compresi in una progettualità più complessiva,**

ma debbono sforzarsi di assolvere al loro ruolo primario che è quello di garantire la definizione dei progetti individuali, validarli e monitorarli, **prevedendo l'attivazione di progetti di vita indipendente ed autonoma qualora ciò risponda alle aspettative e necessità della persona.**

3. **I progetti di VI vanno assunti ed approvati contestualmente alla definizione ed attivazione delle risorse** (sostegno alla mobilità, alla individuazione di un contesto abitativo autonomo, alla definizione di percorsi di inserimento formativo – anche universitario – e lavorativo, attivazione di interventi di domiciliarità sanitaria, ecc.) **individuate come necessarie per far sì che il destinatario del piano individuale possa giovare positivamente di un intervento per la vita indipendente.**

#### L'OPERATIVITA' NEI CONSORZI

E' necessario prima di tutto che le politiche e le organizzazioni tenute ad attuarle abbiano come obiettivo primario l'autonomia della persona e la sua emancipazione, che deve essere guardata nella sua unitarietà non frammentata in parti differenti a seconda dell'ufficio a cui ci si rivolge. Occorre che i servizi unifichino interventi differenti come parte di un tutto che ha come unico scopo il ben-essere della persona ed il raggiungimento del livello massimo di autonomia possibile.

**Il progetto individuale così come previsto dall'art. 14 della legge 328/00 può essere lo strumento, se non diventa l'ennesima trappola burocratica in cui restano prigioniere le persone che chiedono aiuto ai servizi.**

Si tratta di costruire dei percorsi flessibili, trasparenti e individualizzati che vadano incontro alle persone adattandosi alle loro esigenze e non costringendo le persone ad adattarsi a procedure spesso prive di senso.

La costruzione di un modello nuovo di presa in carico e di progetto individualizzato è la scommessa dei prossimi anni che, come associazioni, dobbiamo proporre alle istituzioni.

Infine, nella relazione tenuta l'anno scorso, si ribadiva un concetto che oggi non possiamo che sottolineare:

**i progetti di vita indipendente debbono rappresentare opportunità offerte a persone con diverse tipologie di disabilità**, e quindi occorre non escludere dalla possibilità di attivare un progetto di VI persone con disabilità diversa dalla “grave disabilità motoria” indicata dalle linee guida.

Nella relazione tenuta l'anno scorso parlavamo di “**disabilità**” senza specificarne né le cause né le caratteristiche, proprio perché eravamo e siamo convinti, per quanto abbiamo affermato in precedenza, e per quanto affermato dalla Convenzione ONU, **del diritto di tutte le persone con disabilità**, quindi non solo fisica o sensoriale, ma anche **intellettiva**, che non dispongano già di analoghe opportunità, **ad attivare un progetto di vita in autonomia**, finalizzato al superamento delle barriere che ne impediscono la realizzazione.

Progetti da ricomprendere anche in questo caso nel contesto del piano individuale.

Eravamo e siamo dunque convinti che si **debbano favorire con finanziamenti ad hoc (ex legge 162/98) progetti di vita autonoma messi in atto da persone con disabilità intellettiva**,

eventualmente sostenuti da un adulto di riferimento in funzione di care giver od amministratore di sostegno.

Eravamo e siamo consapevoli che con questa affermazione si allargano i confini all'interno dei quali si è sviluppato finora il nostro ragionamento.

Ma perché non promuovere interventi finalizzati a favorire progressivamente percorsi di autonomia da parte di persone con disabilità intellettiva, garantendo il diritto a fruire delle necessarie risorse da destinare alla realizzazione dei progetti?

È chiaro che **offrire questa opportunità è alternativo all'interdizione della persona** ed ha il fine di favorire l'emergere delle potenzialità possibili. Ciò che conta è l'idea di una **opportunità esigibile**.

**Allora ci aspettavamo che da parte di alcuni si esprimesse questo interrogativo: ma cosa c'entra quanto avete detto circa le disabilità intellettive con ciò su cui abbiamo finora ragionato, parlando di progetti di vita indipendente da destinare a persone con capacità di autodeterminazione?**

Rispondiamo che può c'entrare **se si è disponibili a far saltare le divisioni tra “capitoli di bilancio” ed interpretare la legge 162/98, nei suoi diversi aspetti**, come norma che garantisce risposte non settoriali, favorendo una progettualità più complessiva sui temi della vita indipendente ed autonoma.

La Fish Piemonte quest'anno, ha dato continuità alle indicazioni che nel corso del convegno dell'anno scorso avevamo espresso, operativamente attivando un gruppo di lavoro, composto da associazioni ad essa aderenti e da gruppi/associazioni, per ora, non aderenti.

La maggioranza, le associazioni/gruppi sono composte da familiari di persone con disabilità intellettiva.

Tale gruppo si è dato come modalità operativa quella del confronto tra esperienze concretamente vissute, e come percorso progettuale quello di individuare i nodi organizzativi principali attorno ai quali riflettere e sui quali fornire indicazioni, anche organizzative ai principali interlocutori, individuati nell'amministrazione regionale nel suo complesso (e quindi non solo negli assessorati alle politiche sociali ed alla tutela della salute)

I nodi intorno ai quali riflettere sono:

1. la questione del punto unico d'accesso
2. l'individuazione del cd “referente” personale
3. la descrizione del percorso per l'accertamento della disabilità

#### 4. la predisposizione del progetto individuale.

Si tratta, come si vede, di questioni già affrontate nei discorsi che si fanno attorno ai progetti di vita indipendente, con una sottolineatura, tuttavia, del punto di vista “esterno” espresso, cioè, dal fruitore del servizio.

Indico qui di seguito alcune considerazioni non conclusive, che descrivono alcuni aspetti che ad oggi sono stati assunti come condivisi oppure meritevoli di approfondimento, nel dibattito del Gruppo:

#### **Da dove siamo partiti?**

L'idea iniziale era quella di confrontarsi per individuare una posizione comune su tema della vita autonoma considerando tale non tanto “la brutta copia” della vita indipendente ma un approccio culturale che ispirasse tutti, servizi, famiglie e persone con disabilità, nel pensare alle soluzioni per garantire una “presa in carico” efficace rispetto all'obiettivo prioritario di raggiungere e mantenere il livello massimo di autonomia personale possibile indipendentemente dalla tipologia di disabilità. Questo concetto si applica a tutte le condizioni di disabilità, non solo ad una “categoria”, e da qui si può quindi partire per condividere in modo trasversale una proposta condivisibile.

#### **Il percorso**

Fin da subito ci si è resi conto che non era sufficiente pensare ad interventi che, per quanto flessibili e personalizzati, di per sé non potessero garantire l'attivazione di un percorso di presa in carico, ma che era indispensabile ragionare in termini di sistema di presa in carico e di percorsi volti al raggiungimento della massima autonomia possibile.

Abbiamo condiviso i seguenti aspetti:

1. È necessario che venga individuato un “luogo” di orientamento e di semplificazione che, oltre ad orientare, raccolga anche dati ed informazioni utili per la programmazione territoriale (Sportello unico? Punto Unico di Accesso?).

Uno sportello unico, se così vogliamo chiamarlo, potrebbe essere un luogo di primo accesso a cui si può rivolgere chiunque abbia un problema collegato ad una condizione di disabilità.

Lo “sportello unico” deve fornire indicazioni, orientamento e procedure semplificate per ottenere interventi “semplici”, oltre all'invio, per bisogni più complessi, ad un livello superiore che ha il compito di proporre un progetto individualizzato. Il livello superiore potrebbe essere l'équipe sociosanitaria distrettuale.

2. È necessario che sia utilizzato un sistema di valutazione del bisogno oggettivo: l'ICF può essere individuato come strumento di descrizione del funzionamento della persona e con le necessarie implementazioni di definizione dei criteri di priorità; tali criteri, nel destinare le risorse, non debbono penalizzare le persone che si trovino in una condizione di minore gravità compromettendo anche possibili sviluppi positivi.

Compito di fare la valutazione del bisogno attraverso la predisposizione del profilo di funzionamento ICF è dell'équipe distrettuale sociosanitaria attivata su richiesta dell'interessato o del suo rappresentante.

3. È necessario prevedere modalità di “presa in carico” precoci e multiprofessionali ispirate dall'idea che la definizione di una progettazione individualizzata e globale in vista della massima autonomia possibile, non deve essere solo sociosanitaria.

L'attuale bozza di delibera di équipe di valutazione (ci si riferisce alla bozza di UVMD predisposta da uno specifico gruppo di lavoro assessoriale ed attualmente in consultazione – distretti ed enti gestori - ha il limite di essere solo socio-sanitaria in quanto non comprende organicamente gli altri soggetti che per competenze diverse intervengono sul progetto individuale (centro per l'impiego, formazione professionale, scuola, ecc.).

Un diverso modello di équipe distrettuale multiprofessionale potrebbe essere collocato ad un livello più basso e più operativo, con il compito di individuare ed attivare le risorse socio-sanitarie, educative, formative ecc. necessarie, in attuazione di un progetto individuale che nelle sue linee di massima, in termini di obiettivi e di risorse occorrenti, è definito ad un livello superiore (vedi punto 4)

4. Occorre individuare un "luogo" in cui definire il progetto individuale e mettere in rete tutte le risorse necessarie per la sua attuazione (il piano di zona può essere il luogo?).

C'è bisogno di un gruppo multiprofessionale ed interistituzionale che, oltre a valutare il bisogno, definisca le linee di intervento garantendo così una vera presa in carico a 360°. Immagino una commissione - unità di valutazione - che non sia solo socio-sanitaria ma che preveda al suo interno tutti coloro che hanno competenza sulle risorse per l'attivazione degli interventi necessari (provincia, comune, servizi sociali, servizi sanitari, ATC, scuola, formazione professionale, ecc). Questa commissione – unità di valutazione - dovrebbe definire gli obiettivi finali di un progetto individualizzato sulla base di una descrizione del funzionamento fatta dall'équipe distrettuale socio-sanitaria. Ovviamente questa commissione si riunisce con cadenza più dilazionata ed ha il compito di tracciare degli obiettivi, non di entrare nel merito di singoli interventi e servizi attivati, e di verificarne il raggiungimento.

5. Debbono essere previsti "Referenti" competenti, che possano diventare "case manager" dei progetti individuali con il compito di garantire l'attivazione degli interventi previsti dal progetto e proporre soluzioni al variare dei bisogni.

Il gruppo ha discusso a lungo sulla necessità di avere un punto di riferimento costante e competente: il "case manager" deve essere individuato al momento in cui si effettua la valutazione del bisogno attraverso la stesura del profilo ICF da parte dell'équipe distrettuale.

6. Occorre ripensare all'attuale sistema dei servizi, territoriali e non, oggi troppo rigidi e poco adeguati a dare risposte flessibili e personalizzate.

Si tratta di proporre tipologie di interventi diversificati ed integrati tra loro che partano dai bisogni delle persone e non dalle esigenze organizzative dei servizi. Questo è sicuramente uno degli scogli più difficili da affrontare perché vuol dire andare a scardinare le abitudini degli operatori spesso troppo poco disponibili al cambiamento ed all'innovazione.

7. Occorre immaginare un sistema che preveda a vari livelli la partecipazione delle associazioni maggiormente rappresentative o segnalate dell'interessato per gli interventi individuali.

Anche se in alcuni territori hanno tentato, attraverso il piano di zona, ad avviare un processo partecipativo la strada sembra ancora lunga, soprattutto se si vuole un coinvolgimento delle associazioni al fianco delle persone al momento della definizione del progetto individuale.

## **In conclusione**

La realizzazione anche solo di uno dei punti sopra riportati comporta un radicale cambiamento da parte dei servizi e della loro organizzazione che, a tutti i livelli, è ispirata più alle logiche dei capitoli di bilancio e che a quella dei bisogni dei cittadini.

Nonostante le difficoltà che comporta proporre un approccio diverso, il nostro compito non può che essere quello di ribadire con forza l'importanza delle questioni su cui abbiamo dibattuto negli ultimi mesi, approfondendo e chiarendo i punti condivisi.