

**“Azioni di sistema e strategie per il miglioramento dei servizi socio-sanitari nell'ambito delle politiche per la disabilità”**

## **Premessa - Il quadro regionale della disabilità**

Quantificare la numerosità dei soggetti disabili in un contesto territoriale è una operazione assai più complessa di quanto apparentemente possa sembrare. Per farlo, infatti, non si può prescindere dall'affrontare due questioni cruciali: chi consideriamo disabile e come facciamo per accertarne e determinarne le condizioni. Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha rivoluzionato il concetto di disabilità, centrandolo non più sulla malattia o sulla menomazione come causa di riduzione della capacità funzionali, bensì sulla persona stessa, che dunque potrà essere disabile o meno, e tanto più grave o meno, a seconda della complessa interazione tra le condizioni di salute e il contesto ambientale e sociale nel quale è inserita.

Per quanto riguarda la Regione Toscana, le rilevazioni effettuate dall'Osservatorio Regionale Sociale indicano 199.113 soggetti con sei anni e più in condizioni di disabilità e non ricoverati in residenza assistita (Istat 2014). I soggetti titolari di rendita INAIL al 31.12.2013 sono 67.745 (banca dati Inail), i soggetti titolari di accompagnamento per invalidità totale al 31.12.2013 sono 99.810 (osservatorio sulle pensioni INPS), i soggetti con 65 anni e più non ricoverati in residenze assistite, secondo le stime dell'Agenzia Regionale di Sanità sono 75.105 di cui il 43% in condizioni di gravità. Ancora, dalla rilevazione sui soggetti portatori di handicap effettuata dalla Regione Toscana-Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, per l'anno 2013, emerge che i soggetti conosciuti dai servizi in età compresa tra 0 e 64 anni sono oltre 73.500 di cui quasi 10.000 nuovi soggetti nel 2013. I soggetti accertati ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 104/1992 risultano essere complessivamente 65.600 (di cui 16.400 per i quali è stato predisposto il PARG Progetto Abilitativo Riabilitativo Globale), con la seguente tipologia di handicap: 26% psichico, 46% fisico, 4% sensoriale, 24% plurihandicap. I soggetti con certificazione di disabilità grave fisica e sensoriale ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della L. 104/92 sono 25.207 di cui 4452 nuovi soggetti nell'anno.

La tutela dei bisogni delle persone con limitazioni funzionali con azioni specifiche rappresenta dunque ormai da alcuni decenni una delle più rilevanti sfide delle società sviluppate, tanto più in considerazione delle previsioni per i prossimi anni che indicano un aumento della domanda di prestazioni e una difficoltà dell'operatore pubblico nel disporre di risorse per farvi fronte adeguatamente. Azioni tanto più necessarie alla luce degli orientamenti impressi dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, siglata a NY il 13.12.2006 e quindi al cambio di prospettiva culturale, scientifica e giuridica introdotto dalla ratifica della Convenzione stessa ai vari livelli istituzionali.

A livello nazionale è stato istituito, con legge 3 marzo 2009, n.18 e recentemente rinnovato, l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità (OND) e il Comitato Tecnico Scientifico al suo interno, con funzioni consultive e di supporto per l'elaborazione di politiche in materia di disabilità, in modo da migliorarne il livello di efficacia ed adeguatezza e per migliorare la diffusione e la qualità dell'informazione sulla disabilità nel Paese.

La Regione Toscana è stata individuata dalla Conferenza delle Regioni rappresentante all'interno dell'Osservatorio e del Comitato delle Regioni e delle PP.AA., oltre a partecipare a gruppi tematici nell'ambito della valutazione della condizione di disabilità, della vita indipendente e empowerment della persona e dei dati informativo - statistici in materia.

L'Osservatorio programma i propri lavori attraverso gruppi tematici che, in continuità con le determinazioni pregresse, fissano scadenze in ordine ad obiettivi specifici e ponderati. I lavori si svolgono in coerenza con il Programma Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con D.P.R. 4 ottobre 2013, primo contributo alla definizione di una strategia italiana sulla disabilità, in accordo con il Rapporto all'ONU sull'implementazione della Ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dei disabili consegnato dall'Italia nella

seconda metà del 2012 per promuovere la progressiva e piena inclusione dei disabili in tutti gli ambiti della vita sociale, economica e culturale.

Il Programma di Azione Biennale segna il culmine di un processo che ha visto coinvolto l'OND nella sua complessità generale grazie alla partecipazione delle principali federazioni delle persone con disabilità e ai gruppi di lavoro aperti ai contributi di esperti di settore ed esponenti del mondo dell'Associazionismo. Le sette Linee di azione su cui esso si basa prevedono la messa a punto di norme e azioni specifiche in differenti ambiti di interesse della vita della persona disabile.

Il presente atto, in coerenza con i suddetti obiettivi, delinea azioni di sistema relative all'organizzazione e funzionamento dei servizi socio-sanitari nell'ambito delle politiche per la disabilità, anche a conferma delle priorità emerse nel corso della Conferenza Regionale della Disabilità, per l'anno 2015.

La Conferenza, stabilita a livello di normativa regionale (legge n. 86/2014, art. 47), quale sede di confronto e condivisione annuale delle priorità emergenti nell'ambito delle politiche per la disabilità, per le opportune azioni da intraprendere a livello politico, normativo e organizzativo, ha visto un'ampia partecipazione di associazioni di categoria, di volontariato, di portatori di interesse, cooperative sociali, mondo del volontariato, enti pubblici, fondazioni, rappresentanti delle amministrazioni locali, della scuola e dell'Università, per un totale di quasi 700 persone, e ha consentito la definizione di impegni programmatici da intraprendere nell'ambito dell'accessibilità, dell'integrazione socio-sanitaria e del “Durante e Dopo di Noi” e dell'inclusione scolastica e lavorativa.

In coerenza con le premesse nazionali e regionali, quindi, il presente atto intende definire le principali azioni strategiche e di sistema afferenti i servizi socio-sanitari integrati territoriali per le persone disabili e per le loro famiglie.

## 1) IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO INTEGRATA

E' necessario definire una prospettiva culturale nuova con la quale affrontare le problematiche della disabilità, un approccio che metta al centro la persona attorno alla quale favorire condizioni personali, (abilità fisiche, strumentali e conoscitive), sociali (politiche, leggi, pratiche, relazioni) ed ambientali (strutture e servizi) che consentano il maggior grado possibile di soddisfazione delle aspettative: in sintesi, le politiche sulla disabilità devono essere orientate ad espandere le potenzialità umane sia in termini individuali che di cittadinanza sociale.

Fondamentale è anche stabilire e condividere che la disabilità è trasversale: ci sono giovani e anziani, forme di disabilità non immediatamente percepibili, alcune possono non apparire subito evidenti o essere confuse con altro e che esse, in una suddivisione di massima, comprendono disabilità fisiche, sensoriali, mentali e psichiche e altre forme di disabilità, tutte necessitanti diversi gradi e forme di tutela ed attenzione.

La Regione Toscana con legge n. 66/2008 ha istituito il fondo regionale per la non autosufficienza al fine di sostenere ed estendere il sistema pubblico dei servizi sociosanitari integrati a favore delle persone non autosufficienti, disabili ed anziane. Già il Piano Integrato Sociale regionale 2007-2010 e, precedentemente il Progetto Obiettivo del PSR 2002/2004, avevano fornito indicazioni precise sullo sviluppo delle politiche per la disabilità, ad evidenza dei principi della non discriminazione, delle pari opportunità, delle maggiori gravità e della concreta integrazione e il recente Piano Integrato Sociale e Sanitario 2012-2015 riprende l'orientamento stabilendo la necessità di garantire una dimensione unitaria delle strategie di intervento verso la persona con disabilità tra i diversi settori e componenti istituzionali coinvolte, assicurando livelli efficaci di governo e di coordinamento territoriale ed articolando una gamma di risposte in base alla prevalenza delle caratteristiche riabilitative o socio-assistenziali degli interventi da attuare.

La programmazione regionale dunque stabilisce di concretizzare un vero "Progetto globale di presa in carico", inteso come insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la persona disabile nel suo ciclo di vita, seguendone la modificazione dei bisogni nelle differenti fasce di età. Sulla scorta di quanto sopra premesso, la riorganizzazione del sistema dei servizi integrati dovrà essere tesa a sostenere e garantire politiche assistenziali per la persona disabile minore, adolescente e adulta, stabilendo criteri e requisiti certi, in coerenza con un welfare solidale e a garanzia della realizzazione delle seguenti condizioni:

- diritto ad un'analisi unificante, articolata e multidimensionale, a scadenze certe, della dimensione di bisogno della persona, superando sovrapposizioni di accertamenti valutativi;
- possibilità di accedere a tutto quello che occorre per il soddisfacimento dei bisogni primari ed il mantenimento di funzioni e attività primarie, attraverso la definizione di progetti assistenziali con figure specifiche di supporto;
- garanzia del diritto allo svolgimento di un ruolo attivo nella comunità (inserimento lavorativo e scolastico), partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione e allo sport e al tempo libero attraverso progetti di inclusione sociale che allochino risorse certe, puntino a risultati definiti nel tempo e riconoscano la possibilità alla persona di esprimere le proprie capacità;

Le fasi operative per la realizzazione di quanto sopra dovranno prevedere:

1. definizione di **un sistema di accesso** che garantisca modalità uniformi di accoglienza del bisogno, metodi e strumenti adeguati per la prima valutazione, semplificazione delle procedure e della raccolta della documentazione clinica;
2. determinazione dei profili funzionali e dei livelli di gravità nella **valutazione del bisogno**;
3. definizione, per il **processo di presa in carico**, di regole chiare, procedure certe, tempi prestabiliti e competenze del responsabile di progetto, alias referente per la persona disabile per il

sistema dei servizi;

4. **unificazione dei diversi sistemi** di risposta (sanitario, sociale, educativo, lavorativo, abitativo, previdenziale), favorendo l'unitarietà delle procedure e le modalità di raccordo;

5. sviluppo parallelo di azioni di **prevenzione**, quali allargamento della rete dei servizi di prossimità allo scopo di favorire la socialità e l'inclusione della persona disabile, il sostegno e supporto alle famiglie dei disabili, la sperimentazione di soluzioni assistenziali innovative, il supporto e lo sviluppo di strumenti economico/giuridici per la sostenibilità della rete dei servizi per il Dopo di Noi.

Da un punto di vista organizzativo, si conferma il sistema di presa in carico delineato dalla legge regionale n. 66/2008 e dalla DGR n. 370/2010, tenendo conto delle recenti modifiche all'assetto di governo tecnico delle attività sanitarie territoriali e dell'integrazione socio-sanitaria introdotte dalle leggi regionali nn. 44 e 45/2014 e confermando i seguenti presidi organizzativi e gestionali del processo assistenziale:

**Il PUA**, costituito da uno staff che comprende le figure professionali ritenute necessarie alle connesse funzioni di regia e di coordinamento e che rappresenta il luogo ove, dal punto di vista operativo, professionale e gestionale avviene il governo integrato delle risorse e dei percorsi assicurati dalle varie unità funzionali, declinati per fasce di età e nelle varie fasi di sviluppo della patologia /e invalidante/i.

**La UVM**, quale presidio di valutazione della condizione di bisogno che dovrà essere allargata alle figure professionali ed alle équipe professionali che si ritengono necessarie per la definizione del singolo progetto assistenziale.

**I presidi operativi della rete di accesso** ai servizi da parte delle persone disabili minori, adolescenti e adulte e dei loro familiari che potranno avvalersi delle strutture informative già presenti territorialmente però differenziate per garantire le opportune competenze attraverso collegamenti funzionali con tutti i presidi del sistema.

**Il progetto globale di presa in carico** della persona disabile che deve essere il centro della strategia assistenziale posta in essere dalla équipe socio sanitaria integrata di riferimento per tutelare e promuovere i diritti della persona disabile e della sua famiglia e per rispondere ai suoi bisogni in maniera articolata e complessiva. Tale strumento dovrà essere dinamico, impostato e gestito in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero arco della vita della persona, benché adeguatamente differenziato a seconda delle fasi evolutive. La relativa valutazione del bisogno, al fine della definizione della tipologia e natura delle prestazioni, deve essere condotta mediante condizioni organizzative e professionali all'insegna della multidisciplinarietà, ricercando il coinvolgimento della persona e del proprio contesto familiare e sociale. Il principio del progetto globale di presa in carico è quindi funzione essenziale e necessaria per costruire sistemi di risposte concrete, adeguate ai bisogni della persona, nel rispetto della sua autonomia e libertà di scelta. Si ritiene che esso debba essere caratterizzato dalle seguenti minime condizioni e caratteristiche organizzative e di funzionamento:

- **Un unico luogo di valutazione e definizione dei singoli progetti** , punto di riferimento e di responsabilità per la persona e/o per la sua famiglia e per favorire la continuità delle azioni e la esigibilità dei diritti. Tale luogo deve essere l'Unità di Valutazione Multidisciplinare, costituita presso ogni Distretto socio-sanitario, nella quale far confluire le diverse competenze che di volta in volta si rendono necessarie attivare (es. medico specialista, tecnico della riabilitazione, educatore ecc) e i diversi progetti e programmi specifici che possono essere attinenti (progetto riabilitativo, progetto di integrazione scolastica, progetto di inserimento lavorativo, progetto di inserimento

sociale ecc). Il Progetto dovrà inoltre affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità, accessibilità e superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive adottando le opportune azioni (cfr cap. 2 Attività del CRID);

- **un referente** che si assuma la responsabilità del progetto globale di presa in carico, che rappresenti la dimensione di riferimento unitaria, di fiducia della persona e di tutela dell'esigibilità dei diritti;

- **un codice condiviso** (da intendersi come paradigma ermeneutico) da tutti i soggetti e attori che a vario titolo intervengono nella definizione del progetto globale di assistenza alla persona disabile e operano attorno ad esso. Da questo punto di vista, il sistema di classificazione internazionale ICF rappresenta un'occasione per introdurre criteri e strumenti di valutazione delle abilità e delle performance della persona non utilizzandolo solo in chiave sanitaria ma anche e, soprattutto, analizzando le barriere e le facilitazioni esistenti nel contesto di vita della persona.

la Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), infatti, fornisce una prospettiva coerente delle diverse dimensioni della salute (biologiche, psicologiche e sociali) in cui la disabilità viene considerata come una “complessa interazione di condizioni” personali, sociali ed ambientali che possono favorire o ridurre l'attività e la partecipazione della persona nella società. Fornendo un linguaggio standard e unificato alla costruzione di un modello di riferimento in grado di descrivere la salute e gli stati ad essa correlati, l'impianto classificatorio ICF risponde alla necessità di definire la condizione globale della persona e, in relazione a questa, il relativo progetto di intervento.

- **un fascicolo personale e unico** che soddisfi la dimensione di convergenza e disponibilità dei dati, nel rispetto e tutela della privacy e della dignità della persona. Un dossier concreto che raccolga tutte le informazioni, gli atti, le anamnesi, le relazioni, le valutazioni di efficacia, le comunicazioni e ogni altro elemento che costituisca la “memoria” del progetto globale e dei programmi specifici correlati. Questo consente non soltanto la razionalizzazione del lavoro ma anche la possibilità di costruire una “banca dati” oltre che di evidenziare da un punto di vista organizzativo e formale l'obbligo di tutti gli attori/soggetti coinvolti di far confluire in un unico luogo (istituzionale e funzionale) le informazioni e gli atti legati al proprio lavoro;

- **regole chiare, condivise, applicabili e controllabili** in riferimento all'organizzazione e condivisione del lavoro, per evitare che la costruzione del progetto globale sia vissuta in maniera differente dai vari attori e protagonisti che hanno ruoli e competenze diverse, in campo sanitario, sociale, scolastico, lavorativo ecc. e per evitare che il luogo della concretizzazione di queste dimensioni venga visto come mero evento “burocratico”.

Tali modelli organizzativi e valutativi saranno definiti con operatori ed esperti del territorio e saranno attivati in maniera graduale e/o attraverso sperimentazioni territoriali.

## 2. VITA INDIPENDENTE

Per "Vita Indipendente" si intende la possibilità, per una persona adulta con disabilità grave, di autodeterminarsi e di poter vivere con la capacità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e di svolgere attività di propria scelta. Ciò che caratterizza in particolare l'intervento di Vita Indipendente è proprio il ruolo svolto dalla persona con disabilità che da oggetto di cura diventa soggetto attivo che si autodetermina.

Il progetto regionale Vita Indipendente rappresenta un'opportunità per le persone con disabilità grave di vivere in autonomia grazie ad un contributo finalizzato all'assunzione di un assistente personale: un approccio alternativo all'assistenza classica e una scelta diversa rispetto all'assistenza diretta.

I cardini del progetto sono il diritto alla libertà di scelta, il rafforzamento della capacità di voler e saper scegliere, pari opportunità per l'integrazione sociale, la possibilità di costruire in libertà la propria vita e di assumere progressivamente la responsabilità delle conseguenze che tali scelte comportano. L'autonomia è vissuta anche nel senso di liberazione dalle dipendenze affettive e psicologiche, per sviluppare la capacità di costruire relazioni sociali ed interpersonali, lavorative, di formazione professionale, di gestione delle proprie risorse economiche e dunque come indipendenza.

I destinatari sono le persone disabili, con capacità di esprimere la propria volontà, di età compresa fra 18 ed i 65 anni, in possesso della certificazione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge n. 104/92, che intendono realizzare un proprio progetto di vita che ricomprenda lo svolgimento delle principali attività quotidiane, compreso l'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti di figli a carico, attività lavorative in essere o in progetto, attività scolastico-formative finalizzate a configurazioni lavorative, ecc.

Sulla base della progettualità presentata dalla persona disabile e in collaborazione con quest'ultimo, l'Unità di Valutazione Multidisciplinare definisce il progetto assistenziale personalizzato ai sensi della L.R. 66/2008, con specifica attenzione al conseguimento di obiettivi di "Vita Indipendente", pari opportunità e integrazione sociale, dotandolo di caratteristiche di elevata flessibilità, personalizzazione e specificità delle risposte oltre che dell'opportuna integrazione tra le diverse azioni programmate.

Il Progetto Vita Indipendente ha origine nel 2004 in 5 Zone della Toscana, come sperimentazione, per estendersi definitivamente nel 2012 in tutte le 34 Zone Distretto della regione. I progetti finanziati in Toscana nella fase sperimentale sono stati 28 e sono passati a circa 400 nella fase pilota del Progetto. Nel 2012, anno di avvio della fase a regime, sono stati erogati i contributi a circa 600 disabili per arrivare a 810 nel 2014.

Sulla base dell'ultimo monitoraggio effettuato (dati al 31/12/2013), il contributo medio mensile erogato è di circa € 1.000 e l'età media dei beneficiari è di 46 anni.

Si tratta quindi di un impegno importante che la Regione Toscana ha assunto nonostante l'assenza di una legge nazionale di riferimento e di finanziamenti statali a supporto, e questo comporta necessariamente una riflessione sulle azioni future da adottare per poter continuare a sostenere questa forma assistenziale nel complessivo quadro incertezza finanziaria e di crescente rilevazione del bisogno.

Inoltre si prospetta anche la necessità di diversificare e rendere più appropriata la risposta in termini di progettualità di vita autonoma, anche in conformità alle *Linee guida per la presentazione di*

*progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità* con le quali il Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, nel 2013 e nel 2014, propone alle Regioni e Province Autonome la sperimentazione di interventi profondamente innovativi in materia di vita indipendente come da Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, prevedendo, tra l'altro, finanziamenti dedicati a cui la Regione Toscana è stata ammessa.

Parallelamente è stata anche deliberata l'adesione al Progetto nazionale PRO.V.I. ITALIA-Iniziative sperimentali per i PROgetti di Vita Indipendente, di cui allo stesso Programma di Azione Biennale e queste recenti iniziative regionali sono lo spunto per promuovere, in sinergia tra Regioni, Governo e Parti Sociali buone pratiche sperimentali e un percorso condiviso di promozione della Vita Indipendente che metta a valore standard di servizi specifici e proponga tratti significativi di omogeneità sul territorio nazionale.

Alla luce di tale contesto e partendo dall'analisi puntuale dei dati raccolti annualmente attraverso il monitoraggio dell'attività, gli Uffici regionali intendono avviare uno studio di fattibilità e sostenibilità finalizzato al superamento della logica progettuale verso una sistematizzazione della tipologia di intervento all'interno di quelle attualmente previste in Toscana per le persone non autosufficienti con disabilità.

Si intende inoltre rivedere la scelta di prevedere, come unica tipologia di intervento finanziabile attraverso il contributo erogato, l'assunzione di un assistente personale per supportare il disabile nei vari ambiti di vita, quali la cura della persona, l'assistenza allo svolgimento delle attività quotidiane, gli interventi per l'accessibilità e la mobilità. La Linea di intervento 3 del Programma d'Azione biennale per la disabilità, "Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società", introduce infatti, come finanziabili attraverso il contributo per la Vita Indipendente, altre forme di realizzazione dell'autonomia e dell'autodeterminazione del disabile, oltre all'assunzione diretta dell'assistente personale e questo può costituire l'occasione e contesto per sperimentare modalità più efficienti di programmazione e costruzione di progetti di vita autonoma.



### 3. DURANTE E DOPO DI NOI. LE FONDAZIONI DI PARTECIPAZIONE

Definire il significato dell'espressione "Dopo di Noi" non è facile né univoco: essa rappresenta un pensiero stesso delle famiglie che hanno cominciato a riflettere con consapevolezza su quello che è un tassello mancante, l'anello debole dei percorsi di tutela dei soggetti più deboli.

La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità introduce un modello culturale di riferimento che rappresenta un evento storico, foriero di trasformazioni culturali, sociali, politiche di notevole importanza poiché si passa da un approccio basato sulle politiche dell'assistenza e della sanità ad uno che rivendica politiche inclusive e di non discriminazione e questi cambiamenti hanno sicuramente dato impulso allo sviluppo di una visione globale delle problematiche da affrontare stimolando la ricerca di soluzioni innovative e funzionali a veri progetti di vita della persona disabile.

In tale contesto, nonostante i servizi pubblici si siano adeguati alla prospettiva sviluppando e migliorando strumenti di tutela appropriati al bisogno, la famiglia rimane, comunque, ancora il punto di riferimento principale per garantire alla persona un buon livello di qualità della vita in termini di risposta ai bisogni specifici e di inclusione sociale.

Per questo è facile comprendere come proprio tra i familiari sia stato individuato come urgente e prioritaria la questione relativa alla tutela del figlio disabile quando saranno impossibilitati a proseguire la loro cura.

Il "dopo di noi" si configura come un insieme complesso di necessità e di diritti al quale è possibile dare una risposta solo attraverso un sistema organico di strumenti, referenti, strutture e servizi. Le diverse esigenze delle persone disabili sono già ben chiare nella fase del "durante noi", quando ancora la famiglia è presente e consistono nella necessità di accedere a livelli più soddisfacenti possibili di benessere psico-fisico, vivendo il proprio territorio, allacciando e intensificando legami e relazioni, incrementando la propria autonomia di vita, sperimentando nuovi ruoli sociali e lavorativi. In questo dovrebbe consistere il naturale confluire del "durante" nel "dopo di noi", nel preparare le condizioni adeguate ad un futuro sicuro e di qualità quando verrà a mancare il sostegno del nucleo familiare di origine.

In questo contesto, gli interventi e le soluzioni da mettere in atto saranno diversificati e personalizzati per rispondere ai bisogni e alle potenzialità di ciascuno, puntando al recupero delle autonomie, al loro sostegno e potenziamento. Tale percorso di orientamento e "mappatura" delle singole esigenze si traduce operativamente nel progetto di vita della persona che va definito sin dalla prima presa in carico e poi verificato e aggiornato sistematicamente.

Il "Dopo di Noi" è quindi un percorso da progettare sin dall'inizio della presa in carico della condizione specifica della persona, come obiettivo di continuità, qualità ed adeguatezza delle scelte compiute in suo favore. Deve essere una dimensione assistenziale che abbracci tutti gli ambiti importanti della vita di una persona: l'abitare, le occupazioni quotidiane, il tempo libero, gli interessi, le relazioni sociali, al fine di costruire risposte per il futuro efficaci e a misura delle specifiche esigenze.

Nessuna famiglia, infatti, neppure nelle migliori condizioni socio-economiche, può rispondere da sola al bisogno di garanzia del progetto di vita del figlio con disabilità, essa ha bisogno di un interlocutore stabile nel tempo, competente e responsabile, con e accanto al quale avere l'opportunità di svolgere un ruolo attivo e significativo nella tutela della continuità degli affetti abitudini e stili di vita del proprio familiare.

La Fondazione di Partecipazione è uno strumento di tutela giuridica che può svolgere questo ruolo

di intermediario ed interlocutore tra la famiglia e la persona bisognosa, sviluppando strategie a garanzia della continuità assistenziale, anche avvalendosi dell'Amministratore di sostegno, figura fondamentale non soltanto per la gestione del patrimonio ma anche per la realizzazione del progetto di vita della persona, quindi con necessarie doti di accompagnamento e di facilitazione nella realizzazione delle attività di vita quotidiana.

La Fondazione di Partecipazione è un istituto giuridico non normato da specifica disciplina il cui genus viene ricondotto, da giurisprudenza e dottrina maggioritaria, al connubio tra Fondazione classica, dato l'elemento basilare del patrimonio destinato a scopo e immutabile e l'Associazione, date le caratteristiche partecipative e di democraticità decisionale.

Questo suo essere praticamente nata dalla prassi, conferisce al modello non solo forte innovatività ma anche estrema duttilità nel conformarsi alle esigenze tecnico-operative delle singole fattispecie da affrontare, consentendo di gestire ed organizzare questioni complesse relative ai rapporti tra soggetti privati, istituzioni e forze sociali della comunità di riferimento. Essa si presenta come un modello di traduzione del principio di sussidiarietà orizzontale, in quanto implica la capacità di tutte le istituzioni di pubblico interesse e stakeholders di riferimento di contribuire, in relazione al proprio ruolo e alle proprie dotazioni, di risorse materiali e immateriali al raggiungimento degli obiettivi sociali, offrendo beni e servizi di interesse generale.

La Regione Toscana, consapevole della ricchezza del territorio in termini di associazionismo, istituzioni, volontariato, terzo settore, categorie economiche, ha intuito le potenzialità delle Fondazioni quali strumenti giuridici di attuazione del principio di sussidiarietà e di realizzazione di servizi efficienti per le persone disabili, quindi sostenendone, con propri atti programmatori e tecnici, il loro istituirsi e diffondersi nel territorio toscano.

Ad oggi molte esperienze sono in essere sul territorio regionale ma molte sono ancora le questioni e le problematiche aperte in relazione ai meccanismi di istituzione e funzionamento delle Fondazioni che devono essere affrontati per una loro sistematica ed efficace diffusione a livello di sistema.

Per questo il lavoro di sostegno della Regione è continuato con azioni specifiche di programma contenute nel PSSIR (Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale) 2012-2015, ove si specifica la necessità di accompagnare soggetti pubblici e privati interessati ad attivare queste forme innovative di gestione dei servizi offrendo consulenza sugli aspetti tecnico-giuridici afferenti sia la forma costitutiva delle Fondazioni che la tipologia dei servizi attivabili al suo interno per la realizzazione di progetti di vita efficaci e sostenibili.

Sarà quindi necessario approfondire aspetti quali:

1) opportunità di adeguamenti normativi rispetto alle caratteristiche strutturali, organizzative e qualitative dei servizi residenziali, modificando o integrando i requisiti specifici di autorizzazione ed accreditamento, per orientarli alla prospettiva del dopo-di noi che è primariamente caratterizzata dalla creazione di percorsi di cura ed assistenza atipici e modulare nell'arco della vita: l'alternarsi di fasi abilitative, riabilitative, assistenziali, educative prescindono infatti dal contesto di vita e residenziali ed è fondamentale garantire bilanciamento tra la dimensione domestica e la dimensione esterna che scandisce i momenti di vita della persona. L'esigenza sarebbe quella di determinare requisiti specifici di autorizzazione e accreditamento conformi a quello che è il determinarsi dell'autonomia di vita della persona, superando rigidi incasellamenti; a titolo esemplificativo condizioni base potrebbero essere:

a) la predisposizione di un progetto di accoglienza della persona nella fase del “durante noi” da parte di professionisti in équipe;

b) il sostegno offerto alla famiglia per l'adesione e la disposizione degli atti necessari alla destinazione dei beni e all'adesione alla Fondazione costituenda;

c) la garanzia della presa in carico continuativa nell'arco della vita favorendo l'inserimento graduale nel contesto residenziale;

d) partecipazione della famiglia non solo alla definizione del progetto individuale ma anche alla programmazione ed amministrazione degli interventi specifici;

e) individuazione di alcuni servizi quali standard di qualità per rendere fruibile, gradevole e a misura l'ambiente di vita individuato per la progettualità (es: attività educative e socializzanti, pulizia degli ambienti, ristorazione ecc.)

2) sviluppo e consolidamento di sperimentazioni territoriali relative a tipologie di strutture residenziali e semiresidenziali di cui al capo III della LR 41/2005 determinandone i requisiti necessari al funzionamento ulteriori rispetto a quelli previsti dal Regolamento di attuazione dell'articolo 62 della stessa (Reg. 26.03.2008, n.15/R), nonché progetti di sperimentazione innovativa (art. 14 comma 2, lettera e) legge n. 41/2005) che possono fornire indicazioni pratico-operative su percorsi di gestione del “Dopo di Noi” non previsti da normativa ma funzionali a soddisfare esigenze del Progetto di Vita della persona e quindi migliorativi degli standard qualitativi dei servizi stessi.

Il bando regionale di cui alla DGR n. 594/2014 “*Avviso pubblico a presentare manifestazioni di interesse per l'attivazione di progetti sperimentali innovativi in materia di percorsi assistenziali per anziani, disabili e minori*” ha promosso la presentazioni di tali proposte innovative sia per incentivare forme di collaborazione e sinergia tra i diversi attori pubblici, privati e sociali del territorio, sia per promuovere processi di miglioramento dell'efficacia ed efficienza dei servizi socio-sanitari attraverso la messa a regime operativa e normativa di modelli organizzativi virtuosi.

3) Implementazione strumenti di supporto a disposizione delle persone disabili e delle loro famiglie, quali:

- momenti di confronto e condivisione delle problematiche afferenti le Fondazioni di Partecipazione con esperti e professionisti della materia;
- messa in rete e circolazione delle prassi ed esperienze consolidate e nascenti sul territorio per favorire l'interscambio delle informazioni e la comunicazione tra tutti i soggetti operativi;
- previsione di strumenti di monitoraggio e verifica anche allo scopo di promuovere i modelli presenti sul territorio regionale per conferirne visibilità, conoscibilità e credibilità agli occhi delle famiglie e di tutti i soggetti potenzialmente interessati, consentendo contestualmente un governo del loro operato da parte dell'ente pubblico quale ulteriore fattore di garanzia della correttezza operativa. Per le Fondazioni, tali strumenti rappresenterebbero uno stimolo all'acquisizione di standard qualitativi (vedi punto 1) cui la Regione potrebbe riconoscere misure premiali, innescando un circolo virtuoso di selezione e sostegno delle Fondazioni di Partecipazione per il “Dopo di Noi”, verso standard di servizi e di modelli di gestione maggiormente uniformi e elevati.

Gli aspetti fondamentali del contesto che si vuole costruire sono, pertanto:

- costante valorizzazione e coinvolgimento delle associazioni di famiglie, soprattutto in fase di studio degli assetti organizzativi, propedeutica all'effettiva costituzione della Fondazione, attraverso il continuo confronto e la co-decisionalità;
- consolidamento di un efficiente sistema di gestione di servizi che sia aderente ai bisogni specifici della persona, sin dalla fase del “durante noi” per poi naturalmente proseguire nel “dopo di noi” e non disattenda i fondamentali principi di diritto di accesso universale all'assistenza, di equità ed appropriatezza alla cura, che ogni ente pubblico deve garantire;
- inserimento delle Fondazioni a pieno titolo nella rete dei servizi al fine di programmare al meglio ed erogare prestazioni appropriate. Attraverso esse infatti non solo si realizzano le aspettative di vita delle persone, ma si sedimentano esperienze, know-how, informazioni, dati e risorse, anche attraverso il meccanismo del fund raising.

#### 4. PUNTO INFORMATIVO DISABILITA'

La necessità di una rete di punti di riferimento per l'accesso ai servizi sulla disabilità, già indicata in premessa, emerge dalla constatazione che ogni disabilità comporta, spesso anche per il nucleo familiare, dover imparare a far fronte a tantissime difficoltà, rispetto alle quali una comunità civile deve farsi carico. Tali difficoltà sono spesso rese più acute dalla mancanza di una visione unitaria e complessiva della molteplicità di percorsi, risposte assistenziali, accesso a contributi, riconducibili a soggetti pubblici e privati tra loro non sempre ben coordinati e ben collegati.

La disabilità "acquisita", per un trauma o una malattia, ad esempio, si traduce spesso all'atto pratico, nel venir catapultati in un mondo sconosciuto di nuovi bisogni esigenze, richieste urgenti, di tipo assistenziale, medico, farmacologico, ma anche amministrativo e fiscale che necessiterebbero di una risposta trasparente, certa, veloce e soprattutto globale, da parte dei servizi.

Quindi l'idea di offrire, finalmente, uno sportello fisico quale comunicatore delle procedure possibili e facilitatore dell'accesso ai servizi potrebbe rappresentare la risposta più adeguata o almeno un passo avanti nel processo di reale integrazione dei percorsi socio-sanitari.

Sulla base di una analisi effettuata su scala nazionale, appare evidente come molte Regioni si siano già dotate di sportelli e uffici finalizzati a fornire informazioni e/o orientamento ai servizi sulla disabilità, pur con modalità molto varie ma sostanzialmente confermando una esigenza molto sentita.

La scelta della nostra Regione si orienta a prevedere diversi "punti" sul territorio per garantire una prossimità e una efficacia che certamente uno sportello unico regionale non potrebbe garantire. Sulla base delle osservazioni e verifiche potrà essere previsto un ufficio centrale a garanzia, coordinamento e tutela della uniformità di tale nuovo servizio.

Tali sportelli, al fine di non incrementare ulteriormente strutture e duplicare uffici, si dovranno configurare come una evoluzione a strutture già esistenti a livello di zona distretto.

La recente Legge Regionale "Disposizioni urgenti per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del SSR" individua la Zona Distretto quale "*ambito territoriale ottimale di organizzazione, ed erogazione dei servizi inerenti le reti territoriali sanitarie, socio-sanitarie e sociali integrate*" e quindi riteniamo che proprio nelle zone distretto si debbano ricercare risorse e strumenti attuativi per implementare questi nuovi servizi, attraverso una ulteriore evoluzione delle strutture tipiche già rese operative con successo dalla normativa sulla Non Autosufficienza quali Punti Insieme, Punto Unico di Accesso, Unità di Valutazione Multidisciplinare, oltre alle Unità di Valutazione della disabilità presenti territorialmente.

Questi sportelli dovranno essere in grado di:

- . fornire e registrare le richieste e il bisogno espresso;
- . fornire informazioni e indicazioni sui diritti per le persone con disabilità, per l'accesso ai servizi, mettendo a disposizione la documentazione e supportando l'utenza nella compilazione di modulistica e adempimenti del caso;
- . garantire il collegamento con altri enti, favorendo quanto possibile l'integrazione e la riduzione dei tempi di accesso e di erogazione delle prestazioni.

Il progetto di costituzione di questi sportelli territoriali, dovrà essere accompagnato da un percorso partecipato da parte delle associazioni maggiormente rappresentative a livello nazionale e regionale

nel settore della disabilità, con un loro forte coinvolgimento, al fine di progettare e realizzare questo servizio quanto più vicino alle reali esigenze delle persone con disabilità.

Da un punto di vista attuativo riteniamo che si possa prevedere una prima fase di studio di fattibilità, lavorando su un gruppo ristretto di Zone/Società della Salute sulle quali si procederà successivamente a sperimentare l'attivazione di questo nuovo servizio. Infine, sulla base dei dati raccolti, della valutazione dei costi nonché del raggiungimento degli obiettivi, il servizio verrà esteso su scala regionale.

## 5. ATTIVITÀ DEL CENTRO REGIONALE DI INFORMAZIONE E DOCUMENTAZIONE (CRID)

Il Centro Regionale di Informazione e Documentazione (di seguito CRID) nasce nel 2008 per la sperimentazione di una serie di attività in materia di accessibilità e di abbattimento delle barriere architettoniche finalizzata alla costituzione di una base informativa per l'attività di programmazione e gestione degli interventi in materia di abbattimento delle barriere architettoniche così come previsto dall'art. 4ter della L.R. 47/1991. La gestione dell'ufficio centrale è affidato al Consorzio SDS Fiorentina Nord-Ovest in qualità di Ente gestore del CRID che ne cura la conduzione amministrativa, il coordinamento con la Regione Toscana, gli Uffici Periferici, l'Università e CERPA.

In particolare il centro si pone l'obiettivo di affrontare le seguenti tematiche:

1. Il problema dell'accessibilità e soprattutto la necessità di garantire alle persone con disabilità condizioni quanto più accettabili di vita indipendente al domicilio, al lavoro e sui trasporti e tempo libero, necessita di una attenzione, di un approccio e quindi di una politica regionale più sensibile, moderna e avanzata.
2. Le politiche per l'accessibilità non possono prescindere da un attento esame e coordinamento con tutte le altre azioni che la Regione Toscana sviluppa e realizza sul territorio, FNA, Fondo Vita Indipendente, Fondo per l'eliminazione delle Barriere Architettoniche, contributi ex L.R. 45/2012, ecc. le quali a livello locale devono necessariamente integrarsi.
3. Gli interventi per l'accessibilità e la Vita indipendente nel produrre una migliore qualità della vita, una maggiore dignità e autonomia, hanno ricadute anche molto vantaggiose per il sistema sanitario e sociale in quanto riducono significativamente la spesa per assistenza, fornitura di ausili istituzionalizzazione ecc.
4. L'utenza e gli operatori stessi segnalano l'esigenza di una maggiore integrazione dei percorsi socio-sanitari nel campo della Non Autosufficienza e disabilità, ciò significa che abbiamo il dovere di rafforzare, a livello di Zona distretto, di UVM/UVH buone pratiche di massima facilità di accesso e di informazione ai disabili e alle famiglie, sui loro diritti e sulle regole di accesso al sistema di presa in carico della persona con disabilità.

Sulla base di queste considerazioni la Regione Toscana ha incaricato il CRID di sviluppare una attività mirata su alcuni aspetti delle politiche per l'accessibilità che rappresenta anche la sperimentazione di un nuovo modello organizzativo basato su una maggiore integrazione e un efficace coordinamento tra le altre azioni rivolte alle persone con disabilità.

A tale proposito verrà costruita una rete di servizi, tra loro fortemente connessi e coordinati, che operano su due livelli. Un **primo livello centrale**, con funzioni di coordinamento e consulenza soprattutto verso il sistema pubblico, anche attraverso un rapporto strutturato con l'Università di Firenze, Facoltà di Architettura per tutta una serie di interventi territoriali.

A questo livello verranno svolte le seguenti azioni:

1. Fornire informazione, valutazione, consulenza sulle problematiche connesse al superamento delle barriere architettoniche;
2. Dotare chi ha funzioni di controllo del territorio di strumenti che uniformino verso l'alto la qualità degli interventi;

3. Supportare La Regione e i Comuni nella predisposizione di strumenti per la programmazione e l'aggiornamento dei propri organici;
4. Diventare un punto di riferimento territoriale per la sperimentazione di interventi e nuove soluzioni nel campo dell'autonomia

**Un secondo livello territoriale**, sarà l'occasione per integrare, a livello di Zona distretto le Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM) con personale "tecnico" fornito, supportato e coordinato dal CRID. Le Equipe così costituite forniranno quindi un servizio di informazione e consulenza per favorire la permanenza delle persone al proprio domicilio, rispondendo alla crescente domanda di supporto nell'individuazione di soluzioni per l'accessibilità, la fruibilità e la vivibilità delle abitazioni private.

Saranno attivate **azioni sperimentali**, allo scopo di fornire, consulenze tecniche alle famiglie con persone portatrici di handicap in merito a questioni che riguardino gli adeguamenti edilizi, strutturali e di arredo delle abitazioni, la fornitura di ausili, strumentazioni, dispositivi e sistemi domotici utili a migliorare la qualità di vita della persona presso il domicilio, anche riconoscendo un contributo per le spese di investimento delle azioni ritenute congrue e funzionali.

## 6. BUONE PRASSI TERRITORIALI E MAPPATURA STRUTTURE RESIDENZIALI

Nell'ambito della Conferenza Regionale sulla Disabilità 2015, il territorio (Azienda USL/Zone Distretto/Società della Salute) ha presentato progetti e buone pratiche sul tema della disabilità che delineano un panorama molto variegato dell'assistenza in tale ambito.

Le azioni emerse da queste progettualità sono le più disparate, da modalità innovative di collaborazione tra pubblico e privato per l'organizzazione di percorsi integrati di assistenza a modelli organizzativi di sviluppo dell'autonomia, a sperimentazioni di forme residenziali rivolte all'acquisizione di nuove abilità al di fuori di ambienti protetti.

Si tratta di iniziative concrete che a partire dai mezzi e dagli strumenti presenti sul territorio e dei bisogni rilevati, tentano di riorganizzare i servizi in maniera flessibile e funzionale alle esigenze della persona che via via si presentano, ottimizzando le risorse disponibili e aumentando l'efficacia assistenziale complessiva.

Grazie a queste buone pratiche, prezioso patrimonio sociale dei nostri territori, si possono realizzare i seguenti obiettivi di miglioramento:

- sostegno all'autonomia personale tramite l'abbattimento di barriere sia fisiche che non per garantire l'accesso agli spazi, ai servizi, al tempo libero;

- sostegno alla famiglia coinvolgendola nel Progetto di Vita costruito per la persona disabile, armonizzando tempi di cura e lavoro della famiglia stessa e sperimentando sistemi di vita autonoma anche attraverso percorsi di istruzione, formazione e lavoro;

- de-istituzionalizzazione e personalizzazione dei percorsi assistenziali della persona in condizioni di gravità, anche attraverso la riorganizzazione del sistema dei servizi integrati e la semplificazione dei processi di valutazione delle condizioni psico-fisiche delle persone.

Tali buone pratiche territoriali oltre ad essere una fonte di risposte assistenziali cospicua e di qualità, rappresentano la base di una riflessione per la revisione degli aspetti normativi in materia, ormai divenuti troppo rigidi per le realtà esistenti sul territorio (cfr cap 4, punto 2), oltre che un punto di partenza per la conoscenza della grande variabilità di strutture e servizi operanti sul territorio.

Nell'ambito delle strutture residenziali per disabili, infatti, a partire dal 2011, la Regione Toscana con DGR n. 551, ha realizzato un Accordo con i centri di riabilitazione extra-ospedalieri per la definizione di un modello di welfare toscano per la disabilità fisica, psichica e sensoriale atto a:

- 1) sviluppare una forte sinergia pubblico-privato (anche profit) nel settore dei servizi alle persone con disabilità;

- 2) attuare sperimentazioni di nuove modalità di offerta dei servizi e sviluppo di percorsi assistenziali;

- 3) organizzare una rete di strutture in grado di offrire una gamma di risposte assistenziali complementari sanitarie, socio-sanitarie e sociali.

In seguito si è confermato l'orientamento programmatico di revisione/sperimentazione dei modelli residenziali attraverso la DGR n. 841/2012 che prevedeva l'avvio di sperimentazioni biennali in almeno una/due strutture di area vasta con l'obiettivo di proporre modelli organizzativi innovativi nell'erogazione dei servizi (centri integrati di servizi), anche proponendo modalità nuove di erogazione delle prestazioni e di compartecipazione alla spesa.

Infine con DGR n. 1158/2012, in coerenza e a corollario della predetta delibera, sono state avviate esperienze progettuali presso l'Azienda USL 8 di Arezzo volte a validare un modello di residenza sanitaria assistenziale a ciclo continuativo per disabile ad oggi non previsto da normativa regionale.

Dato l'ampio panorama esistente di esperienze sperimentali nell'ambito dell'assistenza residenziale per disabili e dell'erogazione e utilizzo dei servizi socio-sanitari, è emersa l'esigenza di procedere ad una rilevazione dell'esistente, in ottica di conoscibilità e inquadramento dell'offerta generale, per



ricondere ad una dimensione unitaria le diverse tipologie di intervento.

La finalità della rilevazione deve essere quella di poter monitorare adeguatamente le realtà esistenti sul territorio ed il buon esito delle sperimentazioni in essere, oltre che arrivare a realizzare un sistema assistenziale di qualità che, partendo dalla centralità della persona, sappia organizzare la rete dell'offerta riabilitativa e assistenziale mantenendo la titolarità della presa in carico da parte dell'azienda USL e al tempo stesso sappia utilizzare i contributi innovativi e le collaborazioni di soggetti sociali e privati profit e non profit.

L'obiettivo è quindi quello di effettuare una mappatura delle strutture residenziali e semi residenziali che a vario titolo erogano prestazioni riabilitative e/o assistenziali per disabili in Toscana e che permetta una maggior conoscenza dell'offerta assistenziale oltre che la possibilità di valutare qualitativamente i servizi e le prestazioni offerte dai presidi, analogamente a quanto è stato fatto per le strutture residenziali per anziani non autosufficienti

Una prima rilevazione è stata effettuata nel 2012 dal laboratorio Mes della Scuola Superiore S. Anna di Pisa ed ha fornito una prima distinzione di macro-tipologie residenziali (presidi ad alta intensità clinico-riabilitativa; presidi ad alta intensità clinico-riabilitativa per patologie neuropsichiche e soggetti autistici; residenze sanitarie per disabili; comunità alloggio protette, comunità familiari, strutture semi-residenziali per disabili) oltre che un'informativa sulla tipologia di autorizzazioni, utenti, posti letto, prestazioni, tariffe, costi e personale.

L'esigenza attuale è quella di completare tale percorso conoscitivo riuscendo, con il coinvolgimento degli enti pubblici e delle strutture private, ad intercettare tutte le tipologie assistenziali esistenti in una prospettiva di rilevazione analitica e sistematica.

In tal modo, potendo disporre delle informazioni e dei modelli organizzativi derivanti dalle buone pratiche sperimentali presenti sul territorio, oltre che di dati aggiornati sulle caratteristiche organizzative e funzionali delle strutture, sarà possibile rendere l'offerta più ampia e flessibile e, dunque, più rispondente al bisogno.