

FISH LAZIO

ASSISTENZA ALLA PERSONA

Premessa:

Il sistema di interventi e servizi di assistenza alle persone con disabilità emanato dal Comune di Roma nel 2012 necessita di una profonda revisione, in quanto da più parti è emersa l'esigenza di un approccio multidimensionale e multidisciplinare che sappia affrontare i diversi aspetti della vita quotidiana. Il progetto personalizzato, il modello "budget di salute" e le altre forme innovative che in questi anni sono state sperimentate ed in parte adottate (diritto alla vita adulta), confermano l'esigenza di rinnovamento della materia e trovano, anche attraverso la L.R. 10/2022, che dedica specifica attenzione al tema, uno strumento che stimoli la loro realizzazione.

Comprendendo che una revisione complessiva del sistema adottato nel 2012 da Roma Capitale richiederebbe un confronto lungo e articolato, si richiede **di avviare nell'immediato, e a prescindere dal percorso di adozione del Piano Sociale Capitolino, un confronto per la realizzazione delle seguenti azioni:**

A) Adeguamento dei livelli di budget personali previsti dalla DGC 355/2012, tenendo conto dell'aumento delle tariffe SAISH (DGC 191/2015), del costo della vita, e del costo degli assistenti familiari direttamente assunti.

B) Sperimentazione nei municipi di un modello di assistenza domiciliare H24 in rispetto di quanto previsto dalla D.A.C. 51/2019 p. 3, lett. a), della lett. J) del preambolo della L. 18/2009 (CRPD) per le persone che necessitano di sostegni intensivi, ed in considerazione delle richieste del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità del 3 ottobre 2022 (CRPD/C/27/D/51/2018).

Nell'ambito del Piano Sociale (direttrice 2.1; 3.1 e 8.1)

- Garantire uniformità degli interventi e delle procedure su tutto il territorio;
- Definizione della programmazione delle risorse economiche necessarie: quantificazione e provenienza (Nazionale, regionali e comunali);
- Garantire libertà di scelta della persona o di chi la rappresenta nella scelta dell'assistente personale;
- Garantire tempi certi per la predisposizione del PPA e predisporre interventi mirati all'abbattimento della lista d'attesa.
- Garantire tempi certi e immediati per il passaggio tra le diverse forme di assistenza a seguito di richiesta dell'utente o dei familiari, a parità di Budget;
- Rivedere gli strumenti di rilevazione del bisogno con l'adozione di quelli basati sull'ICF (WHO DAS) (PNNA 2022-2024).
- Garantire il pagamento anticipato per lo stipendio dell'assistente con conguaglio trimestrale a fronte di rendicontazione (per consentire alle famiglie meno abbienti di effettuare una scelta non obbligata);

(Direttrice 3.1)

CO-HOUSING

- Avviare sperimentazione di n. 2 servizi co-housing per persone con disabilità motoria e intellettiva lieve, anche attraverso assistenza autogestita.

(Direttrice 2.1, 3.1 e 8.1)

AGENZIE PER LA VITA INDIPENDENTE

Premessa:

Nell'ambito della predisposizione, attuazione e monitoraggio del progetto personalizzato il Piano Regionale per la Non Autosufficienza 2022-2024 (P.1.3.4 *Progetto personalizzato e budget di salute*) attribuisce un ruolo fondamentale alle Agenzie per la Vita Indipendente.

Al fine di garantire la realizzazione di una rete interistituzionale e interterritoriale di sostegno alla persona con disabilità o non autosufficiente, anche attraverso la creazione di percorsi condivisi e integrati, e un adeguato accompagnamento nella predisposizione e attuazione del progetto personalizzato, la Regione Lazio promuove l'implementazione di Agenzie (o Centri) per la Vita Indipendente, come previsto dall'articolo 12, comma 2, lettera e), della l.r. 11/2016, e dall'art. 7, c. 4 della l. r. 10/2022 e dalla DGR 927/2021.

La suindicata deliberazione, in merito alle funzioni specifiche svolte dalle Agenzie per la Vita Indipendente, stabilisce che *«le Agenzie si occupano di [···] fornire sostegno per gli adempimenti di carattere amministrativo relativi ai progetti individuali (anche supportando le persone e le loro famiglie nella ricerca degli operatori addetti all'assistenza personale);»* e di *«fornire supporto alla formazione dei diversi operatori coinvolti nei progetti, all'informazione delle persone con disabilità e familiari e alla sensibilizzazione della comunità.»*

Per essere supportate nell'orientamento e la scelta dei servizi disponibili o dell'assistente personale e negli obblighi di carattere amministrativo relativi alle singole progettualità, nel rispetto della normativa in materia di contratti di lavoro, le persone o chi le rappresenta, i PUA e i Servizi Sociali territoriali potranno avvalersi del sostegno delle Agenzie per la Vita Indipendente. A tal riguardo, i Servizi Sociali territoriali dovranno predisporre accordi o protocolli d'intesa con le citate Agenzie per stabilire le modalità di collaborazione. (Cap. 5 PRNA). In data 09/01/2024 è stato siglato il primo protocollo d'intesa tra Roma Capitale e i due sportelli di agenzia vita indipendente di Roma.

Proposta: Costituzione di n. 4 agenzie per la vita indipendente sul territorio capitolino entro 1 anno dall'approvazione del Piano Sociale di Roma Capitale in base a quanto previsto dall'art. 7, c. 4 della L.R. 10/2022

(Direttrice 8.2)

Avviare e valorizzare l'Osservatorio Capitolino Permanente sulla condizione delle persone con disabilità (Delibera Assemblea Capitolina n. 121 del 15 giugno 2023) (*Regolamento per il funzionamento dell'Osservatorio Capitolino Permanente sulla condizione delle persone con disabilità*) come luogo di co-programmazione per l'elaborazione, adozione e monitoraggio delle politiche in favore delle persone con disabilità.

(Direttrice 2.3)

1) inserire il Forum del Terzo Settore del Lazio nel tavolo di monitoraggio per la verifica dei livelli essenziali di integrazione socio-sanitaria su Roma capitale;

2) prevedere tempi certi per la sottoscrizione dell'accordo interistituzionale di Programma sulla collaborazione organizzativa e professionale per persone non autosufficienti o con disabilità previsto dal *Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022-2024*, di concerto con gli altri soggetti interessati (ad es. 60 giorni dall'approvazione del piano).

(Direttrice 8.1)

“Dopo di Noi”

In merito agli interventi in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare si esprimono le seguenti osservazioni.

Nonostante il proficuo lavoro concertativo messo in campo dalle Amministrazioni regionali e comunali, e lo sviluppo di esperienze interessanti su alcuni territori, nel complesso le misure previste dalla l. 112/2016 e dal decreto di attuazione non hanno nella nostra Regione trovato pratica realizzazione, né uniforme applicazione sul territorio. Quanto emerge dalla realtà è infatti una esperienza frammentata e prestazionale e non un sistema integrato di risorse, del budget di salute, inteso come salute e benessere, un sistema che si prenda cura della persona e dei suoi bisogni in tutta la sua globalità e complessità. Facile trovare le cause di tali carenze nella scarsità di fondi investiti rispetto agli obiettivi preposti, e nel sistema mai compiuto di integrazione sociosanitaria, che, a partire dalle modalità e strumenti di valutazione fino alle azioni specifiche attivate, risponde ancora a logiche separate di presa in carico, che non offrono garanzie rispetto alla modifica dei contesti sfavorevoli, e nel superamento delle barriere che impediscono il raggiungimento delle pari opportunità. Tale circostanza peraltro impedisce la creazione del c.d. «Budget di progetto», come definito dall'art. 1, c. 1, lett. f) del Decreto Interministeriale di attuazione del 23/11/2016, ossia *“la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato.”*

- Proposte:

- In primo luogo occorre effettuare un censimento della platea dei possibili beneficiari della L. 112/16, a partire dalle persone istituzionalizzate, anche utilizzando dati già esistenti e raccolti per altre finalità (per es. per i servizi che la ASL eroga alle persone con disabilità, i centri ex art. 26, ecc.), soprattutto al fine di raggiungere le famiglie più periferiche e fragili e sostenerle con interventi proattivi, dando realmente attuazione a quei principi di deistituzionalizzazione che sono nello spirito primario della Legge, ivi comprese le disabilità legate alla salute mentale.

- Nella mancanza di un sistema integrato di risorse che consenta di mettere al centro la persona, i suoi desideri e le sue attitudini, si propone, anche a seguito di opportuni confronti con l'Amministrazione regionale, di dare priorità ad alcuni interventi programmati previsti dall'art. 5, c. 4 del Decreto Interministeriale di attuazione del 23/11/2016, in particolare garantendo l'accesso alle misure a carico del Fondo in via prioritaria alle domande relative agli interventi previsti dall'art. 5, comma 4, lettera b) ed in via subordinata lettera a) del citato Decreto, con precedenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che, in esito alla valutazione multidimensionale, necessitano con maggior urgenza degli interventi finanziabili dal Fondo. Ciò al fine di privilegiare i reali obiettivi che la legge 112/2016 intende realizzare, fornire alla persona strumenti per vivere in modo indipendente la sua età adulta, attraverso la realizzazione di percorsi di vita autonoma e di semi-autonomia per una concreta emancipazione dalla famiglia di origine,

sulla base delle reali esigenze espresse. Per la stessa logica è indispensabile rendere coerente alla capacità di accoglienza residenziale, la progettualità dei servizi per la semiautonomia, onde evitare il ricorso senza tempo a tali attività che debbono avere una finalizzazione certa.

- Le misure messe in campo nella pratica in favore delle persone prive del sostegno familiare sembrano rispondere quasi esclusivamente ad una logica "di gruppo", che contrasta con la personalizzazione degli interventi e con la garanzia del diritto di scelta della persona. La partecipazione ad attività necessariamente strutturate nella forma di gruppo, rende infatti impossibile l'espressione della scelta individuale, facendo venir meno la valorizzazione dei desideri e delle aspettative della persona. Si propone in tal senso di assicurare le necessarie garanzie affinché al destinatario degli interventi siano forniti gli strumenti per esercitare una scelta consapevole, non prevedendo esclusivamente attività di gruppo, che richiamano peraltro una impostazione antica e non innovativa delle misure da attuare.

- Ulteriore priorità è infine rappresentata dal salvaguardare nell'ambito delle risorse complessive impegnate per la realizzazione delle progettualità, una disponibilità economica dell'interessato al fine di perseguire nel concreto gli obiettivi verso un *Vita Indipendente*. A tal riguardo si ricorda che la DGR 5 agosto 2021, n. 554, dopo aver precisato che «*la legge n. 112/2016, non prevede forme tradizionali di compartecipazione da parte delle persone*», stabilisce che «*in ogni caso deve essere preservata la possibilità da parte della persona con disabilità di soddisfare le necessità primarie di vita*», senza però definire in modo puntuale un importo economico minimo di garanzia per l'utente, e senza limitare il contributo di compartecipazione dell'utente rispetto alle spese necessarie per la realizzazione degli obiettivi previsti dal progetto.

- le modalità di monitoraggio e verifica dell'andamento del progetto, che devono rispondere a principi omogenei e definiti, dovranno prevedere il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari che non gestiscono progetti di servizi alla persona; la revisione progettuale deve andare di pari passo con il mutare delle esigenze della persona, e non essere vincolata a scadenze burocratico-amministrative; va stabilito un limite temporale (es. 60 gg) entro il quale l'Amministrazione deve provvedere alla revisione del progetto se richiesta dalla persona e/o da chi la rappresenta; attualmente le richieste vengono per lo più ignorate in nome delle scadenze dei finanziamenti.

FORMAZIONE PER OPERATORI SOCIALI E SOCIO-SANITARI

In data 11 gennaio 2024 è stato approvato dalla Conferenza Unificata lo schema di decreto legislativo che riguarda la "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato", provvedimento che costituisce attuazione della legge 22 dicembre 2021, n. 227 per assicurare alla persona il riconoscimento della propria condizione di disabilità per rimuovere gli ostacoli e per attivare i sostegni utili al pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti. Il Decreto interviene in particolare:

Su alcune fondamentali definizioni, prima fra tutte quella di condizione di disabilità, prevedendo inoltre modifiche all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, i commi 1, 2 e 3.

Sul procedimento valutativo di base, la cui gestione dal 1° gennaio 2026 viene affidata in via esclusiva all'INPS, che si attiva sulla richiesta da inviare per via telematica, del certificato medico introduttivo.

Sugli esiti della valutazione multidimensionale, i soggetti che hanno preso parte predispongono il progetto di vita che individua i sostegni, il budget di progetto e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscono l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali.

Sulla base di tali presupposti si ritiene indispensabile predisporre adeguati piani di aggiornamento per gli operatori sociali e socio-sanitari, con il coinvolgimento delle organizzazioni maggiormente rappresentative

delle persone con disabilità, degli istituti previsti dalla Legge Delega in materia di Disabilità (L. n. 227/2021) e relativi decreti attuativi.