

Linee guida per la sperimentazione di percorsi innovativi nel sistema regionale dei servizi per le persone con disabilità.
Art. 20-bis della legge regionale 41/1996

Sommario

Sommario	2
Introduzione	3
1. Il contesto	4
2. Le scelte operate dal Legislatore regionale	6
3. I percorsi innovativi	8
3.1. Gli obiettivi	8
3.2. Il partenariato	9
3.3. Le aree di intervento	10
3.4. Le caratteristiche dei percorsi.....	12
3.5. I contenuti d'innovazione	13
4. Le proposte progettuali.....	15
SUB-ALLEGATO A1) - La presa in carico integrata	16
1. Accesso.....	16
2. Valutazione multidimensionale	16
3. Definizione del progetto personalizzato	18
4. Attuazione degli interventi progettati.....	20
5. Monitoraggio e valutazione dei progetti personalizzati	21

Introduzione

Il presente atto d'indirizzo interviene a tracciare le linee direttrici per la sperimentazione di percorsi assistenziali dedicati alle persone con disabilità a fini di innovazione del sistema regionale dei servizi. La prospettiva è quella di un suo compiuto posizionamento sull'asse portante della centralità della persona e del suo progetto di vita, che postula personalizzazione della risposta e valorizzazione dei contesti relazionali abilitanti, da potersi e doversi sostenere esplorando le inedite possibilità che può offrire la mobilitazione integrata delle risorse istituzionali e della comunità civile, nelle sue articolazioni della dimensione familiare, comunitaria e dell'apporto del Terzo settore.

Con le modifiche e le integrazioni apportate nel 2019 alla legge regionale di riferimento per la disabilità (LR 41/1996 – artt. 4 e 20 bis) la Regione ha inteso aprire a un nuovo corso di progettazione, regolazione e gestione dei servizi per la disabilità rispetto ai modelli in essere troppo incentrati su un "sistema d'offerta" che si presenta ancora troppo rigido e standardizzato e che appare prevalentemente ancorato alla tutela, all'intrattenimento e all'assistenza alla persona più che alla sua capacitazione verso l'autodeterminazione,

L'esame attento dell'esistente sul territorio regionale rileva però anche l'operatività di realtà maggiormente in linea con i principi che si sono venuti affermando con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con i più recenti orientamenti scientifici e culturali in tema di modelli di servizio dedicati.

Si tratta di realtà che, attente alla evoluzione dei bisogni non sufficientemente sostenuta dalla datata normativa della L.R. 41/1996, faticano a trovare collocazione nelle classificazioni del vigente quadro regionale di regolazione, che richiede di essere aggiornato nel suo complesso anche in considerazione del nuovo scenario aperto dagli indirizzi nazionali in materia di livelli essenziali di assistenza (DPCM LEA) e dal quadro programmatico dei Programmi biennali d'azione per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (Decreti del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013 e del 12 ottobre 2017).

In tale scenario, il preciso obiettivo assunto è quello di promuovere, mediante indirizzi il più possibile facilitanti, un nuovo modo di pensare, progettare e assicurare risposte appropriate alle persone con disabilità, facendo leva sulle capacità degli attori pubblici e privati del sistema regionale dei servizi di cooperare in partenariato per massimizzare la qualità dell'offerta e l'efficacia d'impiego delle risorse.

L'operazione va svolta senza finanziamenti aggiuntivi espressamente dedicati a carico del bilancio regionale - né per la parte corrente né per la parte di investimento - dal momento che la Regione al settore destina già finanziamenti ragguardevoli da potersi riconvertire nelle sedi operative della progettazione e della gestione per innovare i servizi entro percorsi finanziariamente compartecipati dalla mobilitazione delle risorse pubbliche e private a disposizione.

1. Il contesto

La Regione Friuli Venezia Giulia, pur annoverando una diffusa sensibilità tra gli attori istituzionali, presenta un quadro ricco ma disomogeneo e frammentato di servizi rivolti alle persone con disabilità. Come già anticipato nell'introduzione, da un lato si riscontrano servizi che hanno mantenuto nel tempo un approccio "tradizionale", maggiormente centrato sulla tutela, l'intrattenimento e l'assistenza alla persona; dall'altro si sono affermate esperienze più in linea con le trasformazioni introdotte dalla "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità" e dalle linee di intervento previste dal "Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità".

Queste spinte di innovazione, nate da percorsi che si sono distinti sul territorio regionale per aver posto come punto fondante del proprio agire la personalizzazione della risposta e lo sviluppo integrale della persona, costituiscono una risorsa da valorizzare e da mettere a sistema accanto a quelle realtà più tradizionali che vanno invece accompagnate verso percorsi di riconversione in coerenza con i nuovi principi e secondo l'approccio fondato sul rispetto dei diritti umani statuito dalla Convenzione ONU.

Le criticità esistenti nel sistema di offerta regionale sono emerse con una certa chiarezza specie grazie alla rilevazione sulle condizioni di vita delle persone con disabilità realizzata nel 2017-2018 con lo strumento Q-VAD nelle strutture semiresidenziali e residenziali della regione: frammentazione delle risposte; focus sulle strutture piuttosto che sui percorsi di vita; approccio prevalentemente assistenziale e tutelare, piuttosto che riabilitativo e inclusivo; mancanza di linguaggi condivisi e di una cultura dell'*assessment* orientata alla progettazione; permanere di modelli centrati sulla tutela professionale e sull'iper-specializzazione che rischiano di favorire la decapacitazione dei contesti e la passivizzazione della persona.

Si tratta di circostanze che influiscono sulle reali opportunità di vita delle persone con disabilità e che, quanto più ricorrenti nei servizi di una medesima area territoriale, creano disegualianze che è necessario ridurre e rimuovere a garanzia di livelli uniformi ed omogenei di assistenza.

Nell'affrontare il tema dell'innovazione dei servizi per la disabilità, occorre peraltro tenere in considerazione alcune "questioni chiave" che hanno già, e sempre più avranno, una significativa incidenza sul funzionamento dei servizi a favore delle persone con disabilità:

a) *l'integrazione delle politiche*: la disabilità è una condizione umana, quindi, occuparsene implica innanzitutto uno sforzo di allineamento delle diverse politiche che possono determinare la qualità della vita delle persone. È una questione che interessa in primis le politiche per la salute e per l'inclusione sociale ma, al tempo stesso, coinvolge anche le politiche per la famiglia, l'istruzione, la formazione, il lavoro, le politiche per la casa e per l'accessibilità dell'ambiente fisico, urbano ed architettonico, la ricerca e l'innovazione. La disabilità è ontologicamente ricerca di integrazione possibile tra le diverse politiche;

b) *l'evoluzione del quadro giuridico e amministrativo*: a fronte di un superamento "*de facto*" della normativa regionale in materia di disabilità e di un depotenziamento progressivo dei contenuti cardine della legge 328/2000 e della legge regionale 6/2006, va considerato che la disciplina in materia di regolazione dei rapporti pubblico-privato oggi risulta decisiva nel determinare i processi di

programmazione e di gestione dei servizi a favore delle persone con disabilità. Ne sono esempio concreto le intersezioni tra il Codice dei Contratti pubblici¹, la Riforma del Terzo Settore² e la Disciplina sulla trasparenza nella Pubblica Amministrazione³;

c) *la sostenibilità finanziaria dei sistemi di welfare* è sempre più dipendente dal progressivo invecchiamento della popolazione e dagli effetti di tale evoluzione in tema di disabilità. In tale prospettiva, l'attenzione viene rivolta a garantire l'applicazione dei livelli essenziali di assistenza nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica e del principio di congruità della spesa;

d) *la ricerca scientifica e la pratica clinica e professionale* in tema di disabilità e in particolare di disabilità derivante da problemi del neurosviluppo ha conosciuto una crescita notevolissima ma resta un ritardo significativo nel recepimento di interventi di provata evidenza scientifica nel sistema dei servizi. Si pone la necessità di una riduzione importante di questo gap;

d) *lo sviluppo delle tecnologie assistive* è ancora una ricchezza parzialmente inespressa in termini di conoscenze e di strumenti per la partecipazione attiva delle persone alla vita della società. Valorizzare la ricerca e l'applicazione di soluzioni tecnologiche per tutti è un passaggio fondamentale per disegnare un nuovo sistema pubblico di servizi per le persone con disabilità;

e) *il ruolo delle famiglie e delle comunità locali* nel creare e alimentare relazioni fiduciarie e di senso viene riconosciuto non solo come espressione piena del principio di sussidiarietà, ma anche come componente imprescindibile nelle fasi di valutazione, progettazione e realizzazione dei progetti di vita e di autonomia delle persone con disabilità;

f) *lo status di persona con disabilità titolare di diritti fondamentali*. La citata Convenzione ONU capovolge lo sguardo in materia di diritti delle persone con disabilità, rifiutando di indicare diritti "speciali" per queste persone, ma rivendicando per loro gli stessi diritti di cui godono gli altri cittadini. Si approda così ad una visione della condizione di disabilità basata sul rispetto dei diritti umani (rispetto della dignità della persona, salvaguardia dell'autonomia personale, libertà di scelta, non discriminazione, partecipazione ed inclusione sociale...) e tesa al riconoscimento e alla valorizzazione delle diversità umane;

g) *le diffuse spinte all'innovazione sociale* di fatto chiedono di dare vita a nuove forme di relazioni e di collaborazioni "capacitanti" le persone e i loro contesti di vita. In tale scenario, i principi della partecipazione e della co-progettazione assumono una rilevanza fondamentale nel modo di pensare e agire i servizi in materia di disabilità.

1 Decreto legislativo 18 aprile 2016, n. 50, così come aggiornato con il decreto legislativo 19 aprile 2017, n. 56 e il decreto legislativo 12 gennaio 2019, n. 14.

2 Avviata con Legge delega Legge 6 giugno 2016, n. 106 e definita in particolare nel Codice del Terzo Settore di cui al Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

3 Decreto legislativo 14 marzo 2013, n. 33, come modificato dal Decreto legislativo 25 maggio 2016, n. 97.

2. Le scelte operate dal Legislatore regionale

Le modifiche apportate alla legge regionale 41/1996, con riguardo all'introduzione dell'articolo 20bis (*Sperimentazioni per l'innovazione del sistema dei servizi per le persone con disabilità*)⁴, segnano l'avvio di un punto di svolta nella riconsiderazione complessiva del tema della disabilità e della regolazione dei servizi ad essa dedicati, lungo una direttrice d'innovazione che, sfociata da ultimo nell'insieme delle disposizioni in materia di integrazione e assistenza sociosanitaria contenute nella legge regionale 22/2019⁵, ha portato ad informare il modello di politica sociosanitaria della Regione <<*all'innovazione continua dei servizi, per la produzione di benessere, inteso nella sua dimensione sanitaria, relazionale e sociale, economica e ambientale, quale fattore di sviluppo umano, comunitario e di coesione sociale*>> (v. art. 11 LR 22/2019).

Le nuove disposizioni in materia sociosanitaria sono destinate ad impattare direttamente sull'applicazione del sopra citato articolo 20bis, facendogli da cornice di riferimento più ampia rispetto alla specificità che connota la norma introduttiva di sperimentazioni per l'innovazione del sistema dei servizi per la disabilità, dal momento che ne integrano la disciplina a livello normativo, così restituendo un quadro più articolato e completo entro il quale poter sviluppare le progettualità innovatrici che la Regione vuole promuovere.

Nella costruzione dei "percorsi innovativi" disciplinati dall'articolo 20bis della L.R. 41/1996, occorre pertanto tenere conto, in via generale, della codifica effettuata nella legge regionale 22/2019 dei principi di fondo e della strumentazione funzionale alla loro attuazione, che il Legislatore regionale ha individuato per la riqualificazione del sistema regionale dell'offerta assistenziale sociosanitaria. L'integrazione sociosanitaria viene riconosciuta quale formula organizzativa di produzione unitaria di salute e benessere da garantire, entro direttrici di eguaglianza, solidarietà, partecipazione e sussidiarietà, mediante:

- orientamento all'inclusione sociale dei percorsi assistenziali integrati, che vanno prioritariamente realizzati nei contesti naturali di vita delle persone;
- presa in carico integrata da parte dei servizi sanitari e sociali;
- personalizzazione della risposta ai bisogni e loro valutazione multidimensionale;
- considerazione dei bisogni inespressi;
- progetto personalizzato costruito in modalità di co-progettazione con la persona e la famiglia, con considerazione prioritaria delle possibilità di domiciliarità e abitare inclusivo, apprendimento, espressività, affettività e socialità, formazione e lavoro e con assunzione di obiettivi di abilitazione e capacitazione della persona;
- sostegno al progetto personalizzato mediante apposito budget di mobilitazione integrata delle risorse disponibili, finanziarie e non finanziarie;

4 Articolo aggiunto dall'articolo 12, c. 1, l. c), della legge regionale 8 marzo 2019, n. 4

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

- riconversione delle risorse destinate a servizi istituzionalizzanti o comunque convenzionali a sostegno di percorsi d'inclusione attraverso il budget di salute;
- apertura a forme di partenariato pubblico-privato ove i soggetti pubblici delle aree sanitaria e sociale sviluppano rapporti di collaborazione cooperativa con soggetti del Terzo settore per l'organizzazione e la gestione dei servizi (co-programmazione, co-progettazione e cogestione).

Appare evidente come ciascuna delle previsioni della riforma costituisca in sé un preciso punto di riferimento per la costruzione dei "percorsi innovativi" previsti dall'articolo 20bis della l.r. 41/1996, che ha in qualche modo anticipato la direzione assunta dalla riforma.

Passando alla disamina della sopra richiamata disposizione di legge, ne va anzitutto esplicitata la portata con riguardo alla duplicità delle realtà potenzialmente interessate alla sperimentazione: (a) servizi esistenti che vanno accompagnati verso una riconfigurazione e riqualificazione, in linea con i postulati della personalizzazione della risposta appropriata e dello sviluppo integrale della persona e (b) servizi innovativi già esistenti, da riconoscere e mettere a sistema, al pari di servizi di nuova ideazione e attivazione che aprono a quel circolo virtuoso di "innovazione continua" cui l'art. 11 della legge regionale 22/2019 informa il modello di politica sociosanitaria della Regione.

Fra i servizi richiamati sub (a), la norma effettua un richiamo dedicato alle strutture di riabilitazione funzionale per le disabilità fisiche e sensoriali accreditate con riserva al 31 dicembre 2018. Dette strutture, in considerazione delle caratteristiche, della qualità e della continuità dell'attività svolta, sono di diritto ammesse su richiesta alla sperimentazione di nuovi percorsi, a fini di riclassificazione dei servizi prestati entro un quadro aggiornato rispetto ai vecchi schemi.

La norma demanda al regolamento d'attuazione la definizione delle procedure di ammissione alla sperimentazione, le modalità di presentazione e i criteri di valutazione e monitoraggio dei progetti, la loro durata e le condizioni per la messa a regime e stabilizzazione del servizio sperimentato.

Indirizzare l'elaborazione e la presentazione dei progetti è il compito preliminare che il Legislatore ha affidato alle determinazioni della Giunta regionale, con riguardo alla individuazione degli obiettivi, delle aree di intervento, delle caratteristiche e dei contenuti d'innovazione dei percorsi, secondo il dettato del comma 2 dell'articolo 20bis della legge regionale 41/1996, cui le presenti Linee guida adempiono.

3. I percorsi innovativi

L'Amministrazione regionale promuove la realizzazione di sperimentazioni per l'innovazione del sistema dei servizi per le persone con disabilità, con apertura al riconoscimento e all'attivazione di percorsi che, come già anticipato nell'introduzione, devono afferire a progettualità costruite nell'ambito di rapporti di partenariato pubblico o pubblico-privato sociale e che nell'ambito di tali rapporti siano approvate e finanziate. Allo scopo, potranno essere utilizzati, a copertura finanziaria, i finanziamenti regionali trasferiti agli attori istituzionali e non istituzionali delle aree sociale e sanitaria per l'assistenza socio-sanitaria e la realizzazione di servizi a favore delle persone con disabilità.

Alla finalità principale dell'innovazione accede anche quella, ad essa funzionale, della riconfigurazione e riqualificazione dei servizi esistenti, cui è in particolare richiesta la capacità di riconvertirsi con allineamento a configurazioni maggiormente in linea con le elaborazioni più avanzate dei modelli di servizio per la disabilità. Nella costruzione delle progettualità, i soggetti proponenti avranno cura di elaborarle a mente dei principi e delle disposizioni recate dal Capo I del Titolo II della legge regionale 22/2019, oltre che nell'alveo specifico delle presenti Linee guida e del Regolamento in corso di predisposizione.

Alla sperimentazione di percorsi innovativi occorre guardare come ad una fase utile e necessaria per la identificazione e la messa a punto delle caratteristiche delle componenti del servizio prestato, da poter tipizzare a fini di (i) stabilizzazione della nuova tipologia di servizio e di (ii) accreditamento istituzionale a regime dei soggetti, con esplorazione della possibilità del riconoscimento della qualità dei processi e delle reti con una sorta di accreditamento di secondo livello rispetto all'accREDITamento dei singoli nodi della rete stessa.

Le componenti del servizio che, a tali fini, andranno valutate spaziano dalle modalità della presa in carico e della valutazione dei bisogni al mix di competenze professionali necessarie per tipologia di bisogno, dal sistema di riconoscimento dei costi/tariffazione ai requisiti ambientali, dal sistema relazionale di raccordo fra i soggetti coinvolti all'ampiezza del processo partecipativo. Benché si tratti di aspetti che troveranno compiuta disciplina in sede regolamentare, farvi almeno un accenno sembra poter restituire un quadro più chiaro di primo orientamento verso l'elaborazione delle proposte progettuali.

Agli stessi fini, si esplicita che l'ammissione alla sperimentazione varrà da accreditamento temporaneo per i soggetti del partenariato.

Nell'impianto complessivo, l'assunto di fondo è che il sistema resti aperto ad ogni nuovo ingresso di ulteriori soggetti "adeguati" e quindi accreditabili a rendere quel dato servizio secondo le tipizzazioni codificate, nella prospettiva della definizione delle regole della remunerazione attraverso il budget di salute, con spostamento pertanto del *focus* dell'attenzione dal soggetto accreditato erogatore al soddisfacimento del bisogno della persona che quel soggetto erogatore sceglie fra quelli accreditati.

3.1. Gli obiettivi

La finalità dell'innovazione dei servizi all'insegna dell'inclusione sociale deve muovere l'elaborazione dei progetti.

La direzione dell'innovazione tende verso un sistema di welfare comunitario, ove sviluppo umano, coesione sociale e bene comune non sono più solo prerogative dell'azione pubblica ma anche compito della società civile, nelle sue articolazioni della dimensione familiare, comunitaria e dell'apporto del privato sociale. L'inclusione sociale, cui devono essere orientati i percorsi assistenziali, non si realizza senza il concorso cooperativo di tali dimensioni.

I progetti devono altresì collocarsi su linee direttrici che perseguono e realizzano obiettivi rispondenti al prevalente interesse pubblico di assicurare alle persone con disabilità il miglior progetto di vita possibile, trattandosi di organizzare l'accesso e il godimento di diritti, beni e servizi in relazione alle caratteristiche della persona con disabilità, così solo realizzandosi una condizione d'eguaglianza con gli altri cittadini (Convenzione ONU).

Il soddisfacimento di tale interesse passa attraverso il conseguimento dell'obiettivo primario della inclusione sociale della persona attraverso percorsi abilitativi e capacitanti individuali che attivano le risorse del contesto naturale di vita, con investimento, in un'ottica integrata, nelle aree della domiciliarità e dell'abitare inclusivo, della formazione e dell'inserimento lavorativo, dell'apprendimento, dell'espressività, affettività e socialità. Dal momento che la possibilità di efficacia degli interventi ne presuppone l'appropriatezza rispetto ai bisogni da soddisfare, l'obiettivo richiede in sé anche il ricorso a modalità proattive di esplorazione e conoscenza dei bisogni inespressi.

A tale obiettivo primario accede, funzionalmente all'efficacia dei percorsi, un obiettivo di cambiamento del paradigma culturale fra gli addetti ai lavori e di cambiamento dell'approccio organizzativo alla gestione. Sotto un primo profilo, si tratta di superare il paradigma della separatezza istituzionale e organizzativa fra area sociale e area sanitaria e quindi di: (i) spostare l'attenzione dai presidi ai processi e alle relazioni, secondo un approccio organizzativo che guardi alla gestione di processi orizzontali di raccordo (fra diverse figure professionali, diverse discipline, diversi attori) in modo funzionale alla costruzione unitaria e integrata della risposta appropriata ai bisogni; (ii) stimolare la partecipazione delle famiglie, delle organizzazioni rappresentative e della comunità alla progettazione e realizzazione dei percorsi e così costruire processi partecipativi di rafforzamento delle reti di solidarietà e quindi di cambiamento sociale.

Sul versante del rapporto operatore-persona in carico, si tratta altresì di rifondare la relazione guardando ad obiettivi di capacitazione della persona, con contenimento della modalità "assistenziale" entro confini mobili e flessibili, tali da poter essere riposizionati dinanzi alla progressiva conquista di spazi di autodeterminazione da parte della persona.

In un quadro di risorse in campo ragguardevoli ma non infinite, non va trascurato il concorrente interesse pubblico alla sostenibilità finanziaria del sistema che i progetti possono contribuire a soddisfare. Sul punto si tratta di ottimizzare l'impiego delle risorse dedicate, attingendo alla capacità manageriale di integrare e mettere a frutto nei percorsi 'pacchetti' di servizi e interventi diversi, che già trovano considerazione nei diversi canali del finanziamento regionale per la disabilità, per i servizi sociali e l'assistenza sociosanitaria, per destinarli unitariamente in forma integrata alla realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità entro, pertanto, l'apposito budget che vi venga dedicato.

A tal fine, viene in conto un obiettivo di efficienza dell'assetto e del funzionamento organizzativo e finanziario del modulo di partenariato pubblico o pubblico-privato sociale (soggetti del Terzo settore) prescelto, che si proponga quale attivatore di nuove sinergie unitarie di produzione di salute e benessere a favore delle persone con disabilità, secondo modelli cooperativi di organizzazione, finanziamento e gestione, capaci di produrre risultati efficaci in linea con le attese di inclusione sociale, di rafforzamento delle reti di solidarietà, di omogeneizzazione dei livelli di assistenza e di eliminazione delle eventuali diseguaglianze territoriali.

3.2. Il partenariato

Le Aziende sanitarie, gli Enti gestori dei servizi per la disabilità e i Servizi sociali dei Comuni sono gli attori pubblici interessati - in partenariato fra loro o con soggetti del Terzo settore - dalla elaborazione delle progettualità innovatrici da presentare alla Regione per l'ammissione alla sperimentazione.

Fra i principi della riforma varata con la legge regionale 22/2019, quello della *“produzione unitaria di salute e benessere”* da parte dei servizi sanitari e sociali della regione postula il *“superamento del modello di interazione basato sull’esercizio separato delle proprie competenze nell’ambito delle rispettive organizzazioni”* (art. 4). Tale principio costituisce riferimento centrale per gli attori istituzionali del sistema regionale dei servizi per la disabilità.

L’occasione qui data dalla sperimentazione diviene campo per testare in profondità, nell’ambito delle progettualità ammesse, la capacità degli attori pubblici di lavorare in sinergia per la personalizzazione della risposta appropriata ai bisogni e lo sviluppo integrale della persona con disabilità (art. 20 bis LR 41/1996) e di mettere, altresì, a sistema, buone pratiche e modelli di servizio capaci di traguardare l’esistente oltre le criticità illustrate nell’introduzione, nella tensione ad avvicinare progressivamente il sistema ad una connotazione sempre più avanzata di quella certezza ed effettività che va garantita all’esplicazione dei diritti delle persone con disabilità.

In questo compito, i servizi pubblici non sono destinati ad operare in solitudine. Il nuovo impianto punta infatti ad esplorare e valorizzare le possibilità offerte dall’apporto familiare, solidale e comunitario, con particolare riguardo alle realtà del Terzo settore - quelle che già operano nel settore o che intendono farlo - in un nuovo rapporto di partenariato con i predetti soggetti pubblici per la co-progettazione e la cogestione dei percorsi innovativi.

A monte della costruzione del partenariato e della elaborazione progettuale, propriamente entro il processo e nelle sedi di concertazione, pianificazione e programmazione previste dall’ordinamento regionale, gli attori pubblici avranno cura di prevedere e collocare le iniziative che intendono realizzare. Una volta formalizzate nell’accordo di partenariato e articolate in una proposta progettuale, ove ne siano in particolare esplicitata la copertura finanziaria e ben definiti ruolo e apporto di ciascun partner, le iniziative sono presentate all’Amministrazione regionale per l’ammissione alla sperimentazione dal soggetto capofila del partenariato che, in applicazione della disposizione generale dell’articolo 10 della legge regionale 22/2019, è individuato nell’Azienda sanitaria territorialmente competente.

All’individuazione del partner privato del Terzo settore si perviene secondo le vigenti modalità di evidenza pubblica in tema di co-progettazione, tenuto altresì conto del vincolo di soddisfare il prevalente interesse pubblico assunto a livello normativo (commi 4 e 5 dell’art. 20 bis LR 41/1996) quanto a riconfigurazione e riqualificazione dei servizi esistenti, con riguardo non solo alle strutture di riabilitazione funzionale per le disabilità fisiche e sensoriali accreditate con riserva al 31 dicembre 2018, che, a richiesta, vanno ammesse di diritto alla sperimentazione, ma anche a quelle altre realtà da tempo operanti nella rete dei servizi e non ancora formalmente inserite nel circuito istituzionale del sistema di autorizzazione/accreditamento.

In tal senso, i soggetti interessati potranno attivarsi nei confronti delle aziende sanitarie di riferimento per pervenire alla costruzione condivisa delle proposte progettuali da presentare all’Amministrazione regionale.

3.3. Le aree di intervento

L’individuazione delle *“aree d’intervento”* richiesta dal comma 2 dell’articolo 20bis della LR 41/1996 viene effettuata a titolo esemplificativo e non tassativo, dal momento che prevederne un elenco chiuso contraddirebbe alla finalità stessa delle sperimentazioni, ch’è quella dell’innovazione continua del sistema dei servizi. Sarebbe difatti controproducente confinare entro ambiti rigidamente predefiniti la collocazione tematico-settoriale delle progettualità, restringendosi così alla contingenza del momento le possibilità d’innovazione, che vanno invece considerate e valorizzate nell’evoluzione prospettica dei bisogni e dei modelli di servizio che ai bisogni devono dare risposte.

Con questa premessa, l'area d'intervento può essere definita quale area tematico-settoriale entro cui la progettualità del percorso si colloca, ovvero quale campo di operatività prescelto dai proponenti con riguardo vuoi al soddisfacimento di individuate aree di bisogno, ad esempio carenti, inesplorate o soddisfatte da modelli di servizio obsoleti o comunque non in linea con i nuovi principi, vuoi alla proposizione di moduli organizzativi e gestionali inediti, capaci di conseguire l'obiettivo di efficienza e i risultati di efficacia descritti al paragrafo 3.1 .

Una prima area che viene in considerazione, per carenza d'apporto da parte dei servizi in essere, riguarda ad esempio il tema delle transizioni, entro cui poter sperimentare percorsi volti a sostenere il passaggio dall'età evolutiva a quella adulta e dall'età adulta all'età anziana, con particolare attenzione ai temi del percorso scolastico, dell'inserimento lavorativo, dell'abitare inclusivo, della Vita Indipendente e del Dopo di Noi.

Le transizioni fra le fasi evolutive della vita e i conseguenti ruoli assunti dalla persona (studente, lavoratore, figlio, genitore, ecc.), comportano sfide esistenziali che possono esitare in fallimenti, in stasi oppure, al contrario, in opportunità di sviluppo verso l'autodeterminazione.

La transizione rappresenta un passaggio delicato per chiunque si trovi ad affrontarlo, poiché vengono messe in gioco risorse personali, richieste ambientali, ostacoli e facilitazioni del contesto di vita. La persona con disabilità si trova di fronte alle stesse richieste evolutive dei suoi coetanei, che non presentano questo tipo di condizione di vita. Ciò comporta, pertanto, alcune criticità, che possono però costituire altrettante opportunità, perché, se diverso è il bisogno di sostegni, non lo è il bisogno esistenziale relativo alla possibilità di riuscita e di autodeterminazione.

E' qui evidente l'esigenza di ripensare l'apporto dei servizi, carente nella costruzione di presupposti che permettano di sostenere i passaggi tra fasi evolutive, lavorando nel momento presente per costruire competenze e sostegni focalizzati sull'intero ciclo di vita.

Anche l'area dei bisogni inespressi si presta ad essere campo di intervento con la progettazione di percorsi che investano su metodologie proattive di emersione dei bisogni cui faccia seguito la loro considerazione e soddisfazione.

Far emergere i bisogni inespressi significa individuare i bisogni non trasformati in domanda poiché l'utente non li percepisce o, pur essendone consapevole, non li comunica in quanto non riesce a farlo attraverso i canali o le modalità consueti o non vuole farlo perché non individua una risposta adeguata. Si tratta di bisogni in senso ampio: da quelli assistenziali a quelli che potremmo definire esistenziali (appartenenza, socialità, lavoro, affettività ecc.), che sono spesso meno manifesti. Occuparsi di tutti questi bisogni significa, innanzitutto, volgere lo sguardo in profondità al fine di far emergere ciò che è sommerso, attraverso una lettura attenta della realtà, che è possibile solo con il pieno coinvolgimento della persona con disabilità; significa sviluppare servizi proattivi, capaci di competenze emancipatorie e tesi alla promozione dell'autodeterminazione e dei diritti delle persone con disabilità.

Una terza area di sperimentazione, di particolare interesse per l'Amministrazione regionale in relazione alla previsione dell'articolo 11, comma 2, della legge regionale 22/2019⁶, attiene alla revisione, secondo

6 <<2. Ai fini di cui al comma 1 la Regione orienta la regolamentazione e la valutazione dell'appropriatezza e della qualità dell'assistenza sociosanitaria sperimentando forme di accreditamento dei processi e della rete dei servizi.>>

logiche innovative, delle modalità di regolazione dei rapporti tra i soggetti pubblici e del Terzo settore coinvolti nella gestione dei servizi per le persone con disabilità. Si tratta di accompagnare con adeguati assetti organizzativi e gestionali – e di conseguenza con coerenti strumenti amministrativi – la concreta realizzazione di percorsi di inclusione sociale visti come il risultato di uno sforzo congiunto e coordinato di una rete di soggetti.

3.4. Le caratteristiche dei percorsi

In coerenza con la disciplina in materia di livelli essenziali di assistenza e alla luce delle indicazioni sin qui fornite, i percorsi innovativi dovranno caratterizzarsi per applicazione della strumentazione prevista dalle disposizioni generali recate dal Capo I del Titolo II della legge regionale 22/2019, le quali valgono, nello specifico, a circostanziare la previsione del comma 1 dell'art. 20 bis della legge regionale 41/1996, quanto a <<personalizzazione della risposta appropriata ai bisogni>> e a <<sviluppo integrale della persona>>.

Infatti, non si può prescindere da quella lettura attenta e globale della condizione di vita della persona con disabilità, dei suoi bisogni e delle sue aspirazioni personali che la valutazione multidimensionale consente, per poi procedere alla costruzione condivisa di un progetto personalizzato, ove la persona stessa è protagonista, la risposta non è standardizzata e immutabile nel tempo e le risorse disponibili possono comporsi in maniera “creativa” in un budget di progetto dedicato.

Per gli indirizzi su questi snodi afferenti al processo di presa in carico si rinvia alla trattazione svolta nel sub-allegato A1.

Sul versante della governance dei servizi, intesa quale dimensione di programmazione, progettazione e gestione cooperativa e unitaria della produzione di salute e benessere, le disposizioni sopra richiamate offrono un riferimento puntuale al sopra enunciato obiettivo di “cambiamento del paradigma culturale fra gli addetti ai lavori e dell’approccio organizzativo alla gestione” laddove, all’articolo 11, comma 3, si prevede la promozione di <<progettualità per nuovi modelli di servizio informati a sistemi relazionali fra gli attori che alimentino processi di qualità dei percorsi assistenziali integrati>>.

Nello specifico, il Legislatore regionale ha inteso riconoscere il rapporto di dipendenza sussistente fra qualità dell’assistenza sociosanitaria e la regolazione della produzione dei servizi, così indicando un ambito di criticità sul quale dover incidere per la riqualificazione e innovazione dei modelli di servizio in essere.

Più nel dettaglio, si tratta di maturare la piena consapevolezza di come le configurazioni dei modelli di regolazione dei rapporti tra i soggetti coinvolti nella realizzazione dei servizi (appalti, accreditamenti...), determinino più di ogni altro fattore la forma effettiva (e quindi la sostanza) che il servizio assumerà. Ne consegue che, se si auspicano servizi più flessibili e personalizzati, è necessario intervenire anche sulle tecnologie di regolazione.

Per queste ragioni le proposte progettuali che si collocano sul piano del coordinamento delle reti di servizio dovranno esplorare nuove forme di regolazione dei rapporti tra l’Ente Pubblico e i soggetti del Terzo settore, non più basate sulla logica cliente-fornitore, ma improntate a criteri di co-progettazione e

co-gestione dove gli apporti delle realtà no profit vengano valorizzati e “incorporati” nella realizzazione dell’interesse pubblico della salute e del benessere.

In questa prospettiva si pone anche la sperimentazione di un diverso livello di accreditamento, che colga come oggetto di valutazione la rete di servizio e dove il giudizio di qualità riguardi l’adeguatezza delle interconnessioni tra gli attori della rete ai fini della continuità assistenziale e dell’inclusione sociale della persona.

Rispetto agli obiettivi assunti (v. paragrafo 3.1), i percorsi innovativi potranno così più o meno caratterizzarsi per focalizzazione e investimento sul versante della governance dei servizi oppure su quello della personalizzazione della risposta e dello sviluppo integrale della persona, in relazione agli obiettivi specifici che connoteranno le proposte progettuali.

3.5. I contenuti d’innovazione

In linea generale, l’aspettativa di innovazione potrà dirsi soddisfatta nella misura in cui le proposte progettuali riguarderanno lo sviluppo di modalità (processo) o di attività (prodotto), la cui applicazione e il cui svolgimento apportino cambiamenti significativi ai servizi in essere, in termini di miglioramento o di novità, tali da superare le criticità che interessano il sistema regionale (v. Introduzione) per la sua evoluzione nella direzione indicata dalla riforma (LR 22/2019).

Come per le aree d’intervento, anche per i contenuti d’innovazione, pare opportuno procedere ad una esemplificazione, volendosi lasciare spazio alla capacità di ideazione e costruzione, da parte dei proponenti, di progettualità rispondenti ai bisogni e alle potenzialità del contesto territoriale e comunitario di riferimento.

Guardando ai modelli di servizio in essere, staticità e standardizzazione della risposta male si conciliano con l’inclusione sociale, cui devono essere orientati i percorsi assistenziali integrati per le persone con bisogni complessi⁷. Il cambiamento atteso richiede di ideare modelli di servizio flessibili e dinamici che offrano opportunità di “multi-risposta”, modelli capaci di piegarsi alle esigenze della persona senza ‘ingabbiarla’ nella fissità di una residenza, modelli che dedichino spazio/risorse/tempo per ripensare e riprogettare il servizio in aderenza all’evoluzione dei bisogni della persona, modelli che mettano a frutto in modo sinergico le misure e gli interventi presenti nel sistema. Lo sforzo necessario è di coordinamento e integrazione fra gli attori, ai quali si richiede di puntare lo sguardo alla diversificazione delle possibili combinazioni in massima aderenza alle peculiarità e complessità dei bisogni.

Sotto il profilo del partenariato, nell’ottica di un welfare comunitario, vengono in considerazione contenuti relativi alla estensione e alla eterogeneità delle collaborazioni, per accogliere il contributo che anche le piccole realtà locali (addirittura familiari) sono in grado di offrire, spesso in maniera determinante rispetto all’obiettivo principe dell’inclusione sociale. Riuscire a selezionare e coinvolgere attori significativi del contesto sociale, quanto ad <<apporto di occasioni di domiciliarità e abitare inclusivo, apprendimento, espressività e socialità, formazione e lavoro>>⁸, e riuscire a mobilitare risorse

⁷ Vedi art. 4, comma 5, della legge regionale 22/2019.

⁸ Così l’articolo 10, comma 2, della legge regionale 22/2019.

economiche diversificate va nella direzione della sostenibilità finanziaria del sistema e, prima ancora, in quella dell'attivazione del potenziale comunitario. Proprio sull'attivazione del potenziale comunitario, riposa la prospettiva di un nuovo protagonismo della comunità nella rete di cura e sostegno, per produrre salute e benessere a beneficio della comunità stessa.

A proposito della sostenibilità finanziaria del sistema e della opportunità offerta di riconvertire << risorse destinate a servizi istituzionalizzanti o comunque convenzionali a sostegno di percorsi d'inclusione>>⁹ va detto che, a fronte delle notevoli risorse pubbliche dedicate al settore della disabilità, si rileva l'assenza di una base informativa che consenta di conoscere a fondo gli elementi che compongono gli interventi, le prestazioni e i servizi nella loro scomposizione e organizzazione in voci di costo per valore unitario (monetizzazione), caratteristiche qualitative, categoria/tipologia, fonte di copertura finanziaria etc. Ad una mappatura di tal genere pare opportuno pervenire sia a fini di standardizzazione tariffaria che per orientare il lavoro delle equipe di valutazione nella costruzione del budget di progetto, quanto a quantificazione del livello di investimento rispetto al bisogno e a scomposizione in quote (sanitaria, sociale e personale/familiare).

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

La condivisione dei principi che presiedono all'assistenza e all'integrazione sociosanitaria, la diffusione delle buone prassi di inclusione sociale e la conoscenza degli aspetti scientifici e culturali in materia di disabilità, possono rappresentare un importante fattore di sviluppo dei servizi, se agite nell'attuazione dei percorsi quale modalità di lavoro condivisa da tutti i partner, in un'ottica di coproduzione di significati e prassi. Da tale fattore dipende, in buona parte, sia la possibilità dell'integrazione fra area sociale e sanitaria che la possibilità dell'integrazione fra sapere tecnico-professionale e sapere amministrativo, in particolare, quest'ultima necessaria per garantire fattibilità amministrativa ed efficacia di risultato alle proposte progettuali.

⁹ Vedi art. 9, comma 3, della legge regionale 22/2019.

4. Le proposte progettuali

Le proposte progettuali vanno presentate all'Amministrazione regionale a valle della loro costruzione, già provviste di copertura finanziaria. Al fine di orientarne l'elaborazione, rispetto alle prescrizioni che il comma 3 dell'articolo 20 bis riserva alla disciplina regolamentare in corso di predisposizione, si esemplifica, in via di anticipazione, il loro contenuto minimo di riferimento nei seguenti elementi:

- dati relativi al soggetto proponente e agli altri partner pubblici e privati coinvolti, con indicazione dei loro ruoli e delle loro specifiche responsabilità, secondo quanto convenuto nell'accordo di partenariato;
- contesto di riferimento (problema che si intende affrontare, territorio, sistema delle relazioni formali e informali) ed esperienza di riferimento (nella sua storicità e nei tratti evolutivi se non di nuova attivazione), con le principali motivazioni alla base del percorso innovativo proposto e le risorse attualmente allocate;
- area di intervento, con esplicitazione degli obiettivi generali e specifici del progetto;
- caratteristiche del percorso innovativo proposto ed elementi di innovazione rispetto alla situazione *quo ante*;
- azioni progettuali previste in relazione agli obiettivi e loro articolazione in attività;
- tariffario degli interventi, prestazioni e/o servizi erogabili nel percorso innovativo proposto;
- quadro delle risorse destinate alla realizzazione del percorso innovativo proposto (risorse finanziarie, professionali, del volontariato, di relazione, logistiche, strutturali, tecnologiche, etc);
- cronoprogramma della proposta progettuale
- esiti attesi rispetto agli obiettivi generali e specifici assunti dalla proposta progettuale e loro piano di verifica.

SUB-ALLEGATO A1) - La presa in carico integrata

In linea con quanto previsto dal Capo IV del DPCM 12 gennaio 2017, la Regione garantisce percorsi assistenziali integrati a persone con bisogni complessi, che necessitano di prestazioni sia sanitarie che sociali per migliorare o mantenere il proprio stato di salute, con riguardo alle diverse aree considerate, tra le quali quella delle persone con disabilità.

A tali persone è garantita la presa in carico integrata da parte dei servizi sociali e sanitari competenti, secondo quanto previsto dall'articolo 5 della legge regionale 22/2019.

Al fine di uniformare le pratiche di presa in carico integrata a livello regionale, in attuazione di quanto disposto dall'articolo 14 della stessa legge, di seguito si definiscono le fasi del processo di presa in carico delle persone con disabilità, con particolare riguardo alle metodologie e agli strumenti professionali e gestionali cui fare ricorso.

Il percorso assistenziale, in coerenza con quanto previsto dall'art. 21 del DPCM 12 gennaio 2017, si articola nelle seguenti fasi:

1. accesso;
2. valutazione multidimensionale;
3. definizione del progetto personalizzato;
4. attuazione degli interventi progettati.

A tali fasi segue una rilevante attività di monitoraggio e valutazione dei progetti personalizzati (5), che può concomitare con una fase di rivalutazione e può comportare la rimodulazione del progetto stesso.

1. Accesso

In linea con quanto previsto dall'art. 5, comma 3, della L.R. n. 6/2006, i servizi sociali e sanitari attuano forme di accesso unitario e integrato. Tale accesso è organizzato ai sensi dell'art. 6 della legge regionale 22/2019 mediante integrazione strutturale o funzionale. Per integrazione strutturale si intende la presenza di sportelli unitari e identificabili, che vedono la presenza congiunta e stabile di professionisti sanitari e sociali. L'integrazione funzionale si verifica, viceversa, nel momento in cui l'intercettazione del bisogno avviene o dal sociale o dal sanitario, ma alla luce dell'identificazione di un bisogno complesso di natura sociosanitaria, il professionista, che ne ravvede la necessità, attiva anche l'altra componente. Pertanto, il *front-office* è disgiunto ma il *back-office* è integrato.

Sia nel primo che nel secondo caso i servizi sociali e sanitari dovranno coordinarsi al fine di raccogliere tutte le informazioni necessarie per i successivi step della presa in carico e dovranno definire il responsabile della presa in carico per questa fase.

2. Valutazione multidimensionale

Il processo di presa in carico integrata non può prescindere dalla valutazione multidimensionale (VMD). Essa, secondo quanto definito nel 1987 dal National Institute of Health, è "una valutazione nella quale i numerosi problemi della persona vengono riconosciuti, descritti e spiegati (quando possibile)". La VMD sancisce, pertanto, l'irrinunciabilità di un approccio globale al paziente complesso, in vista di una personalizzazione dell'intervento che richiede la partecipazione attiva di una serie di professionisti e attori, sociali e sanitari, formali e informali.

La presa in carico delle persone con disabilità attraverso strumenti di valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multidisciplinari (e multiprofessionali), è una prassi indicata da tempo nei diversi strumenti di programmazione sociosanitaria regionale, fin dal 1996 con la Legge Regionale n. 41/1996, attuativa della Legge 104/1992.

In tempi più recenti, con DGR n. 370 del 3 marzo 2017, la Regione ha avviato un percorso per la valutazione delle condizioni di vita delle persone con disabilità accolte nei servizi residenziali e semiresidenziali, costruendo uno strumento a partire da un approccio teso a superare la logica del “bisogno assistenziale” per tendere all’affermazione di un impianto che guardi ai percorsi esistenziali delle persone e che sappia esplorare dimensioni altrimenti escluse, come le aspettative e le preferenze delle persone con disabilità.

Con Decreto n. 1050/2017 la Regione ha adottato in via sperimentale lo strumento di valutazione in seguito denominato Q-VAD (Questionario sulle Condizioni di Vita della persona adulta con Disabilità), definendo modalità e procedure di applicazione.

Tale strumento è caratterizzato da:

- costruzione in un’ottica multifattoriale e contestualista, che mira al superamento dell’approccio centrato sul deficit e la diagnosi;
- formulazione in prima persona, per sottolineare che il riferimento e il protagonista della rilevazione è la persona con disabilità e che lo sforzo deve essere quello di rappresentare in modo fedele la sua condizione e il suo punto di vista;
- utilizzo di un linguaggio accessibile, volto a facilitare risposte circoscritte e chiaramente definite con margini ristretti di interpretazione;
- individuazione di tre macro fattori (sostegni al funzionamento, qualità di vita e opportunità di vita), quali punti cardine della rilevazione.

A partire dalle informazioni derivanti dallo strumento Q-VAD sono stati costruiti degli algoritmi che permettono la produzione di profili di bisogno in relazione all’intensità dei sostegni necessari. I profili prodotti sono in corso di validazione.

Per le caratteristiche sopra esposte appare, dunque, necessario che la presa in carico integrata faccia dello strumento di valutazione Q-VAD l’elemento fondante e centrale per la rilevazione sistematica e multidimensionale delle condizioni di vita della persona con disabilità, in quanto esso rappresenta il presupposto imprescindibile per pianificare e fornire risposte personalizzate e realmente orientate ai bisogni.

In particolare si prevede che le persone con disabilità siano valutate per l’accesso, all’eventuale uscita, ad ogni variazione significativa e perdurante delle condizioni di salute e comunque almeno una volta all’anno.

La valutazione non si realizza in un momento puntuale ma è il frutto di un processo incrementale di conoscenza corale del caso che culmina con la compilazione dello strumento Q-VAD.

Lo strumento Q-VAD, non appena disponibile la versione informatizzata, andrà implementato, con il concorso di tutti gli operatori che hanno in carico la persona, previa richiesta delle credenziali per accedervi, direttamente a sistema. Il referente del caso per la valutazione coordinerà l’apporto di tutti e avrà la responsabilità di gestire eventuali valutazioni discordanti.

Per l’accesso, la valutazione deve essere effettuata dai servizi pubblici con il concorso (anche virtuale) sia della parte sociale che della parte sanitaria. Una volta che la persona è in carico al servizio, la

valutazione deve essere realizzata dall'operatore che meglio conosce la persona (generalmente un educatore) e da un operatore sanitario (sia esso del distretto o del servizio accogliente).

3. *Definizione del progetto personalizzato*

Il progetto personalizzato, già in parte introdotto con la L.R. n. 41/1996, ha trovato gradualmente una sua più puntuale definizione nelle discipline che si sono via via succedute. L'art. 14 della L. 328/2000 e l'art. 57 della L.R. 6/2006, infatti, individuano il progetto individuale/personalizzato, quale strumento fondamentale al fine della piena integrazione delle persone con disabilità.

Una sua definizione si ritrova nell'articolo 3 del "Regolamento di attuazione del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine", emanato con decreto del Presidente della Regione 8 gennaio 2015, n. 7/Pres. e l'art. 8 della legge regionale 22/2019 interviene, infine, a dare compiuta rilevanza legislativa allo strumento, mettendone in chiaro gli aspetti funzionali, il legame con obiettivi di abilitazione e capacitazione della persona assistita, la modalità di costruzione sulla base della valutazione multidimensionale e di co-progettazione con la persona e la famiglia, la necessaria flessibilità in termini di rimodulabilità.

Il progetto personalizzato costituisce un elemento centrale e sistematico nella presa in carico delle persone, che riconosce, come sottolineato anche dalla Convenzione ONU, l'autorappresentazione e l'autodeterminazione, quali elementi irrinunciabili nella relazione con la persona con disabilità, attuando le dovute strategie per cogliere i *desiderata* e le aspirazioni, qualunque sia il suo grado di compromissione. Il progetto viene costruito, pertanto, sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale della persona con disabilità, tenendo in considerazione sia le sue aspettative, sia le aree di funzionamento su cui articolare interventi e sostegni in vista del raggiungimento di esiti funzionali, personali e clinici orientati al miglioramento della Qualità di vita. Le persone con disabilità, ma anche la loro famiglia, devono divenire soggetti attivi nella fase di progettazione, superando un atteggiamento di delega ai servizi e riappropriandosi della responsabilità del proprio destino. Dal canto loro, i servizi rendono effettivamente possibile tutto ciò solamente iniziando a costruire pensieri che li conducono fuori dalle proprie consuetudini organizzative che portano a forme rigide di risposta ai bisogni delle persone con disabilità, ancora fortemente centrate sulla struttura come luogo fisico elettivo per l'erogazione dei servizi, spesso sostitutiva del contesto di vita abituale e, qualora indispensabile, comunque non sempre in grado di favorire opportunità di vita e il massimo livello di funzionamento possibile. Tale rigidità contrasta con l'esigenza di flessibilità alla base dei progetti personalizzati, di autonomia e di vita indipendente e decapacita i contesti relazionali, famigliari e gli stessi destinatari, limitando la loro partecipazione alla progettazione e alla co-gestione/co-produzione delle risposte. L'innovazione è resa possibile solo grazie a un atteggiamento di ascolto, condivisione e partecipazione, che determina una relazione tra beneficiario, famiglia, comunità e servizi meno asimmetrica e volta a cogliere con pari dignità gli apporti di tutti gli attori in gioco.

La recente norma UNI 11010:2016 "Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione" descrive il processo e i modelli di riferimento per la realizzazione del progetto di vita e del progetto personalizzato in riferimento a procedure e modelli validati in materia di disabilità. Al loro interno viene enfatizzato il punto di vista della persona con disabilità quale elemento imprescindibile, l'istanza iniziale che motiva l'intero processo di pianificazione degli esiti e dei sostegni da promuovere per l'individuo. Il processo

trova forti collegamenti sul piano della visione, dell'approccio metodologico e dei contenuti considerati dallo strumento di valutazione Q-VAD. È sulla base di questi riferimenti concernenti il processo di programmazione della Norma UNI e sulle medesime aree di valutazione considerate del Q-VAD, che le presenti linee di indirizzo intendono strutturare, da un punto di vista formale e pratico, la costruzione dei singoli progetti personalizzati. Il progetto personalizzato si iscrive nell'ambito di un ampio progetto di vita che rappresenta la "visione", cioè la prospettiva a lungo termine nel cui ambito possono essere definiti più progetti personalizzati che rappresentano la "concretezza" e una prospettiva a breve-medio termine. Sia il progetto di vita che il progetto personalizzato sono formalizzati dall'equipe di valutazione in co-progettazione con la persona e la famiglia, come previsto dall'art.8 della legge regionale 22/2019. Ciascun progetto personalizzato può prevedere uno o più piani individualizzati (a cura del/i servizio/i erogante/i) che, sempre in una prospettiva a breve-medio termine, costituiscono una articolazione di dettaglio degli interventi previsti nel progetto personalizzato da cui derivano.

Il progetto personalizzato individua aree, obiettivi, interventi, attori con relative responsabilità, *case manager, setting*, costi e tempi di attuazione e di monitoraggio.

Un discorso a parte merita l'aspetto delle risorse di progetto, meglio definito budget personale di progetto. Nella legislazione regionale, un suo primo scarno riferimento si rinveniva nell'articolo 24, comma 2, lettera b), della legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17, ora abrogata dalla legge regionale 22/2019. La disposizione prevedeva che la Giunta regionale emanasse disposizioni <<per l'introduzione e l'utilizzo del budget personale>> senza operarne una definizione, in un quadro che peraltro registrava nella prassi (e in letteratura) sovrapposizioni di significato nell'uso di terminologie diverse (budget di progetto, budget personale, budget di salute etc.). L'articolo 9 della legge regionale 22/2019¹⁰ codifica lo strumento e il suo *nomen* e lo distingue dal budget di salute che viene, invece, a costituirne una enucleazione data dalla quota di risorse finanziarie a carico del Servizio sanitario regionale e del Servizio sociale dei Comuni, che può essere finalizzata alla soddisfazione del profilo di bisogno della persona a sostegno di percorsi d'inclusione (ad esempio per coprire gli oneri di cogestione del progetto personalizzato da parte del partner del Terzo settore), anziché rimanere destinata a servizi istituzionalizzanti o comunque convenzionali. Il budget personale di progetto non costituisce una nuova o diversa unità di offerta o una fonte di finanziamento che si va ad aggiungere a quelle già esistenti, ma ha una funzione ricompositiva e aggregante rispetto alle risorse in campo a livello territoriale, sia

10. Si riporta il testo integrale dell'articolo:

<<1. La realizzazione del progetto personalizzato della persona con bisogno complesso è sostenuta da apposito budget integrato, denominato budget personale di progetto, che è costituito dal concorso di risorse economiche e di risorse prestazionali rese da tutte le componenti coinvolte, ivi compresa la persona assistita e la sua famiglia.

2. La costituzione del budget personale di progetto, effettuata al momento della formulazione del progetto personalizzato, è rimodulata in relazione alle eventuali revisioni del progetto stesso. Il budget personale di progetto è articolato considerando il valore delle prestazioni e dei servizi resi a titolo di livello essenziale di assistenza unitamente alle altre risorse, pubbliche e private, finanziarie e non finanziarie, necessarie alla realizzazione del progetto.

3. Al fine di riorientare i servizi sulla base della centralità della persona e dei suoi bisogni e per sostenere gli oneri di cogestione del progetto personalizzato da parte dell'ente del Terzo settore entro il rapporto di partenariato previsto all'articolo 10, nell'ambito del budget personale di progetto può essere enucleata una quota, denominata budget di salute, costituita da risorse finanziarie a carico del Servizio sanitario regionale e del Servizio sociale dei Comuni, per finalizzarla a soddisfare il profilo di bisogno della persona, con riconversione delle risorse destinate a servizi istituzionalizzanti o comunque convenzionali a sostegno di percorsi d'inclusione.>>.

economiche che prestazionali, rese da tutte le componenti coinvolte, ivi compresa la persona assistita e la sua famiglia. Il budget personale di progetto è centrato sul globale progetto personalizzato e non sull'accesso a singole prestazioni e si compone sommando gli interventi più strutturati mirati a rispondere a bisogni di cura e di assistenza del singolo, ad interventi mirati a soddisfare desideri e ambizioni relative a tutte le altre sfere della vita. Pertanto il budget sostiene, ma insieme definisce, le modalità di attuazione del progetto personalizzato, attingendo anche, per la sua più puntuale definizione, ad un tariffario degli interventi che i percorsi innovativi possono prevedere quale strumento gestionale.

L'entità del budget dipende dalla progettazione e dalle risorse disponibili, secondo un principio di realismo che tiene conto del fatto che il sistema di welfare ha una quantità di risorse tutt'altro che illimitata e che deve garantire, inoltre, equità nella loro distribuzione.

È uno strumento modulabile nel tempo, che tende a valorizzare la personalizzazione dell'intervento. Rappresenta, pertanto, lo strumento che permette da un lato lo sviluppo integrale della persona, dall'altro l'innovazione del sistema di offerta, perché costituisce l'elemento cruciale che consente il passaggio da finanziare strutture a finanziare percorsi, che possono prevedere l'erogazione di interventi appropriati in una molteplicità di contesti ed è per questo elemento sostanziale dei percorsi innovativi.

È stato recentemente elaborato un format di progetto di vita e progetto personalizzato che, in via sperimentale, è stato utilizzato (anche ai fini del monitoraggio) dai professionisti che si occupano degli interventi finanziati con il fondo istituito dalla Legge 22 luglio 2016 n. 122, c.d. "Dopo di noi". È intento dell'amministrazione regionale, una volta comprovata la validità di tale strumento, estenderne l'utilizzo.

Per quanto riguarda in particolare i percorsi innovativi, è previsto l'uso obbligatorio di tale strumento secondo le modalità sopraccitate e l'invio dello stesso alla Regione, una volta redatto e formalizzato in sede di UVM e ad ogni sua rimodulazione, entro i 30 giorni successivi alla sottoscrizione da parte di tutti gli attori coinvolti. Il documento, prima dell'invio, dovrà essere anonimizzato apportando un codice che lo colleghi in maniera univoca alla valutazione della persona.

4. Attuazione degli interventi progettati

La presa in carico integrata, a seguito delle fasi di accesso, valutazione multidimensionale, pianificazione, prevede l'erogazione degli interventi progettati orientati all'inclusione sociale, al fine di garantire su base di uguaglianza la piena ed effettiva partecipazione nella società delle persone con bisogni complessi, nei contesti naturali di vita delle persone, nel rispetto delle libertà di scelta, e finalizzati a valorizzare le dimensioni della domiciliarità e dell'abitare inclusivo, così come previsto all'art. 4 commi 6 e 7 della legge regionale 22/2019.

Al fine di garantire interventi realmente orientati alla persona, i percorsi innovativi attivano processi di co-produzione di risposte personalizzate, dove per co-produzione si intende una nuova cultura e un nuovo stile di lavoro, che pone al centro la relazione tra utente e professionista, aperta agli apporti delle reti sociali dell'uno (famiglia, amici, comunità, associazioni) e dell'altro (organizzazioni di appartenenza, reti di pari, enti locali), finalizzata alla produzione di servizi personalizzati e personalizzanti, ossia costruiti con l'utente e a favore dell'utente per lo sviluppo delle sue abilità e della sua comunità di riferimento.

5. Monitoraggio e valutazione dei progetti personalizzati

A seguito della pianificazione e dell'erogazione degli interventi, con un movimento ricorsivo, la ri-valutazione rappresenta un elemento centrale del monitoraggio nella misura in cui vengono individuati, quali indicatori di esito, alcuni elementi significativi derivanti dalla valutazione stessa. Già nell'ambito della pianificazione, debbono pertanto essere identificati tali indicatori e determinati i tempi del monitoraggio. La ri-valutazione, quindi, permette di rilevare gli elementi grazie ai quali effettuare il monitoraggio dei progetti personalizzati e prevedere, alla luce delle evidenze, una eventuale rimodulazione degli stessi.

È stato recentemente elaborato un format per il monitoraggio del progetto personalizzato che, in via sperimentale, è stato utilizzato dai professionisti che si occupano degli interventi finanziati con il fondo istituito dalla Legge 22 luglio 2016 n. 122, la c.d. "Dopo di noi". È intento dell'amministrazione regionale, una volta comprovata la validità di tale strumento, estenderne l'utilizzo.

Per i percorsi innovativi, in particolare, è previsto l'utilizzo di tale format e l'invio annuale alla DCS dei monitoraggi compilati sulla base di detto format (entro il 31 gennaio di ogni anno): il monitoraggio dei progetti costituirà elemento essenziale per la valutazione degli esiti del percorso sperimentale.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE