

Deliberazione Giunta Regionale del 19 dicembre 2017, n.1449 -  
Allegato A

Percorso di attuazione del modello regionale di presa in carico  
della persona con disabilità: il Progetto di vita.

*Omissis*

## **5. IL PERCORSO E GLI STRUMENTI**

Dal punto di vista organizzativo e gestionale, si conferma il sistema di presa in carico delineato dalla legge regionale 66/2008 e dalla DGR 370/2010, pur tenendo conto delle recenti modifiche dell'assetto organizzativo territoriale.

Le fasi principali del percorso sono: l'accesso e la presa in carico, la valutazione, la definizione del progetto di vita e il monitoraggio e la valutazione in itinere.

Sulla base di indirizzi regionali che saranno approvati con successivi atti, ciascuna Società della Salute/ zona distretto dovrà definire con proprie disposizioni i livelli organizzativi, le competenze, i ruoli e le responsabilità, regole chiare, procedure certe, tempi prestabiliti, per quanto riguarda ciascuna fase del percorso di presa in carico della persona con disabilità.

### **5.1. IL SISTEMA DI ACCESSO E PRESA IN CARICO**

I presidi per l'accesso della persona con disabilità al percorso di presa in carico sono gli sportelli Punt Insieme e quelli di Segretariato sociale, il cui back-office è costituito dai PUA (Punti Unici di Accesso).

Si tratta di presidi presenti in tutto il territorio regionale, collocati presso le aziende sanitarie e i comuni, che già operano (nel caso dei Punti Insieme e del PUA) nell'area della non autosufficienza della persona anziana e in alcuni casi solo parzialmente nell'area della disabilità, assicurando l'accoglienza della domanda e l'informazione al cittadino (front-office), nonché il monitoraggio e l'organizzazione del flusso degli accessi in UVM (back-office), e che necessitano di ampliare e consolidare la loro attività, ma anche di essere strutturati concretamente in rete in un sistema unico di accesso ai servizi.

Il sistema unico di accesso, oltre ai punti di front-office al cittadino, è costituito anche da tutte le porte di accesso ai servizi, dalle cure primarie (MMG/ PLS) al livello ospedaliero, con particolare riguardo alla neonatologia, dall'ACOT ai percorsi di riabilitazione intensiva ed estensiva, alla scuola ed è coordinato dal PUA, a garanzia di una effettiva presa in carico integrata.

Costruire un sistema a rete vuole dire adottare modalità uniformi di accoglienza della domanda, metodi e strumenti omogenei e adeguati ad una prima valutazione, semplificare le procedure e stabilire e standardizzare la raccolta di dati e documentazione per l'apertura e l'implementazione della cartella personale, prendere in carico la persona come sistema dei servizi integrati a

prescindere dal presidio fisico nel quale ha effettuato il primo accesso ai servizi, avere un back-office coordinato e integrato. Al fine di strutturare il sistema dell'accesso sarà necessario avviare le seguenti azioni, anche finalizzate a razionalizzare l'accessibilità al sistema attraverso la semplificazione delle procedure tecnico-amministrative e organizzative:

- rafforzamento dell'attività del segretariato sociale;
- ampliamento e consolidamento dell'attività dei Punti Insieme, anche attraverso la formazione del personale;
- ampliamento delle competenze del PUA anche all'area della disabilità;
- collegamento, anche informatizzato, di tutti i presidi e i soggetti che accolgono la domanda del cittadino, eliminando e semplificando i passaggi che la persona deve compiere;
- raccordo del sistema dell'accesso con tutti gli altri livelli organizzativi affinché si avvii il percorso di presa in carico (back-office coordinato e integrato).

Gli sportelli di accesso e presa in carico devono svolgere le seguenti funzioni: - informazione e orientamento del cittadino; - accoglienza della segnalazione del bisogno espresso; - avvio del percorso di presa in carico.

Il sistema dell'accesso dovrà coordinarsi con la rete delle strutture pubbliche informative e di prossimità, nonché con gli sportelli dell'associazionismo, che operano sui diversi contesti territoriali (Botteghe della Salute, PAAS, URP, sportelli terzo settore e associazioni delle persone con disabilità) e sui differenti ambiti di intervento, al fine di rendere maggiormente omogenea la rete degli sportelli che offrono servizi alla cittadinanza e uniformare le procedure e le modalità di accesso. Regione Toscana, a garanzia della trasparenza e informazione al cittadino e al fine di facilitare l'accesso alle informazioni e ai servizi, attraverso il proprio Portale regionale sulla disabilità ([www.toscana-accessibile.it](http://www.toscana-accessibile.it)), all'interno della sezione dedicata agli sportelli, pubblicherà tutte le informazioni relative ai presidi che costituiscono la rete per l'accesso e la presa in carico presenti in ciascuna zona distretto.

## 5.2. LA DEFINIZIONE DEL PROFILO FUNZIONALE, LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI E L'ANALISI DELLE RISORSE

La fase successiva a quella dell'accesso è quella valutativa, finalizzata a definire il profilo funzionale della persona con disabilità, valutare i bisogni e le risorse disponibili.

I riferimenti concettuali e di linguaggio sono l'approccio bio-psico-sociale e l'ICF: la disabilità è il risultato della interazione tra le condizioni di salute della persona e i fattori ambientali e di conseguenza, qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità.

Il risultato del reciproco influenzarsi delle condizioni individuali (funzioni e strutture corporee, attività -capacità e performance- e partecipazione) e di quelle ambientali (relazioni sociali, servizi, ambiente fisico, ecc.) va a determinare il profilo di funzionamento di una persona.

Il momento valutativo deve superare la logica del bisogno assistenziale e non può essere una semplificazione meccanicistica, ma deve avere una logica interattiva e multifattoriale, che parta da uno sguardo complessivo sulla persona e tenga conto non solo degli aspetti oggettivi legati al suo funzionamento e alle sue potenzialità, ma anche di quelli soggettivi delle sue attese e desideri, delle opportunità, di scelta, di partecipazione, di autonomia, che le sono state offerte, degli aspetti culturali, personali e familiari. La disabilità è una delle dimensioni in più da considerare, non la sola.

Obiettivo di lavoro è quello di definire le aree, gli ambiti di valutazione, all'interno dei domini ICF ma non solo, che concorrono a determinare il profilo di funzionamento e orientare la valutazione. E' necessario definire quali informazioni servono e quando servono, in un approccio multifattoriale e modulare, che ricomprenda anche le dimensioni soggettive della persona e che sia un approccio interdisciplinare, a partire da un linguaggio condiviso.

La Convenzione ONU può rappresentare un ottimo riferimento per quanto riguarda le aree di attività e partecipazione sulle quali approfondire la valutazione.

Tale percorso di lavoro dovrà necessariamente essere un percorso condiviso con i professionisti, che tenga conto delle esperienze più avanzate presenti sul territorio, nonché dei risultati delle sperimentazioni avviate nell'ambito della progettazione finanziata con le risorse del POR-FSE 2014- 2020 (Servizi di accompagnamento al lavoro per persone disabili e soggetti vulnerabili).

I profili di funzionamento non producono punteggi o soglie di gravità o di disabilità, ma se abbinati a criteri di graduazione/misura di specifiche dimensioni possono guidare la valutazione dei bisogni, orientare le decisioni e definire soglie di accesso a benefici/servizi. L'obiettivo è quello di superare rigidità e complessità, strutturando uno strumento flessibile e modulare, da adattare alle diverse fasi della vita della persona e ai diversi percorsi (assistenziale, scolastico, lavorativo). L'incrocio tra capacità e performance può guidare, oltre agli obiettivi sulla condizione di salute della persona, anche il lavoro da compiere sulla rete familiare e sulle condizioni ambientali.

Altro segmento della fase valutativa, propedeutica a quella progettuale, è l'analisi delle risorse disponibili in termini di servizi e professionisti, rete sociale ma anche capacità della persona e della rete familiare.

La fase valutativa, nella quale deve essere attivamente coinvolta la persona, la famiglia o chi ne cura gli interessi, è svolta dalla equipe multidisciplinare di zona, la UVM disabilità, stabile e dedicata, composta da tutte le professionalità sanitarie e sociali che operano nell'area della disabilità, nonché integrata dal medico di medicina generale/ pediatra di libera scelta della persona e dalle professionalità specialistiche aziendali necessarie.

In sede di prima valutazione, l'UVM disabilità procede alla nomina del case manager (vedi punto 4.4.).

La UVM disabilità, come specificato agli artt. 10 e 11 della l.r. 66/2008, è costituita con atto del Direttore della Società della Salute/ zona distretto, in quanto responsabile della presa in carico, che ne assegna il coordinamento ad uno dei suoi membri. In ciascuna Società della Salute/ zona distretto è costituita una UVM disabilità, alla quale devono essere ricondotte le funzioni dei GOM.

La UVM disabilità costituisce:

1. un'unica sede valutativa e di definizione e regia del progetto di vita;
2. il soggetto che verifica l'effettiva coerenza degli interventi e servizi attuati con il progetto di vita e i relativi obiettivi;
3. il punto di riferimento per la persona e per la famiglia, attraverso la figura del case manager.

Obiettivo a medio-lungo termine sarà quello di superare la frammentazione e la sovrapposizione dei diversi percorsi valutativi, al fine di semplificare e rendere più efficiente e meno onerosa per la persona questa fase del percorso di presa in carico. Processi separati e autoreferenziali impediscono di organizzare una risposta organica in termini di Progetto di vita.

### **5.3. IL PROGETTO DI VITA E IL BUDGET DI SALUTE**

Con la L. 328/2000 è stato indicato, in modo esplicito, il diritto della persona con disabilità di poter disporre di uno strumento che riunisca in un unico ambito progettuale le indicazioni diagnostiche e i piani di intervento riferiti sia agli aspetti sanitari che a quelli sociali e sociosanitari.

L'associazione della Convenzione ONU come guida e della classificazione ICF come strumento per strutturare la valutazione, ci permette di superare la concezione di progetto personalizzato quale mero schema di offerta rigida e poco modificabile di prestazioni o contributi da erogare e di avviare un percorso di definizione del Progetto di vita.

La L.R. 66/2008 e la L.R. 60/2017 ribadiscono la centralità della persona con disabilità, attraverso il Progetto di vita. In particolare, l'art. 9 della L.R. 60/2017, sottolinea quali sono gli obiettivi da assicurare attraverso tale strumento.

Il Progetto di vita è il documento che, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle legittime aspettative, e nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione, individua quale è il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che possono permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter partecipare alla vita sociale, avere laddove possibile una vita indipendente e poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.

Il Progetto di vita della persona diventa dunque la sede nella quale riunificare le risposte, in termini di obiettivi, sostegni e opportunità, offerte dai sistemi sanitario e sociale,

previdenziale e scolastico, lavorativo, ambientale/ domestico e socio-relazionale, scelte in accordo con la persona e/o con i familiari.

In esso devono confluire programmi e progetti individualizzati e personalizzati di cui sono titolari enti e soggetti diversi (PAP, PEI, PARG, PRI, ecc.), sotto la regia di un unico soggetto, la UVM disabilità.

Tale strumento deve essere dinamico, impostato e gestito in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero ciclo di vita della persona, adeguatamente differenziato a seconda delle diverse fasi evolutive ma anche delle diverse esigenze tra chi è capace di autodeterminarsi e avere una vita indipendente e chi necessita di un maggiore accompagnamento e supporto da parte della rete familiare, sociale e dei servizi.

Il Progetto di vita si configura pertanto non solo come la concreta realizzazione della capacità di autodeterminazione delle persone con disabilità, ma anche come uno strumento capace di accrescere, attraverso i supporti forniti, le potenzialità e la capacità di autodeterminazione di quelle maggiormente fragili.

In tale ottica il Progetto di vita, anche a garanzia di una sua sostenibilità nel tempo, presuppone da un lato un forte coordinamento e una piena integrazione tra soggetti diversi, dall'altro un approccio di rete che colloca servizi, obiettivi, azioni, strumenti e indicatori, in spazi e tempi più ampi, al fine di costruire opportunità e abilità, di supportare i cambiamenti e di accrescere possibilità di sviluppo, capacità di autodeterminazione e di scelta di ciò che la persona con disabilità vuole essere e di ciò che vuole fare.

Questo approccio, delle cosiddette capability, richiede sia al sistema pubblico che alle persone, un cambiamento culturale importante: le persone e le loro famiglie non sono più destinatarie passive di politiche e servizi ma devono essere soggetti attivi del cambiamento.

Il Progetto di vita per essere realizzabile necessita di uno strumento contabile di tipo preventivo che definisca le risorse economiche, strumentali, professionali e umane, sia pubbliche che private, necessarie: il Budget di salute. Esso costituisce il paniere di possibilità che la UVM disabilità ha a disposizione per la realizzazione del Progetto di vita della persona e deve ricomprendere tra le altre, le risorse previste a livello previdenziale, quelle previste dai percorsi riabilitativi e assistenziali garantite dai LEA, nonché i pacchetti assistenziali aggiuntivi; tutte le risorse costituite dall'apporto della famiglia adeguatamente sensibilizzata, informata e specificamente formata; le risorse del privato sociale, del volontariato e di tutte le associazioni attrezzate per affrontare le numerosissime forme di disabilità anche a bassa o bassissima incidenza; nonché tutte le risorse che la UVM disabilità può ricercare per il miglioramento delle performance ambientali.

Il Budget di salute rappresenta:

- un nuovo strumento organizzativo e gestionale nella definizione e nella implementazione dei progetti personalizzati per le persone con disabilità;
- lo strumento attraverso il quale conoscere e coordinare i percorsi e servizi attivati intorno alla persona dai molteplici soggetti pubblici e privati coinvolti, compresi quelli scolastici, lavorativi e relativi al tempo libero e all'inclusione sociale e relazionale, anche al fine di evitare sovrapposizioni e dispersione di risorse;
- un metodo per capacitare la persona al raggiungimento di un funzionamento sociale soddisfacente;
- un approccio inclusivo che tende alla partecipazione responsabile delle risorse della persona con disabilità e della sua famiglia, nonché della società civile.

Per trovare piena applicazione il Budget di salute, come il Progetto di vita, necessita di due elementi che sono condizione fondamentale:

- la piena integrazione dei servizi, fra tutti quelli sociali e sanitari, strettamente correlati e reciprocamente dipendenti;
- l'attivazione, oltre che dei soggetti istituzionali, della comunità nel suo complesso, ovvero di tutti quei micro e macro sistemi auto-organizzati (associazioni, comitati di quartiere, organizzazioni di promozione sociale, cooperative ecc.) che fanno parte del contesto della persona.

Al fine di testare tale strumento sarà avviata una sperimentazione su alcune Società della Salute/ zone distretto, attuata anche attraverso azioni informative e formative specifiche per gli operatori delle organizzazioni del terzo settore, per i familiari e per le persone con disabilità nonché per i professionisti del sistema pubblico.

#### **5.4. IL CASE MANAGER E LA CONTINUITA' DEL PROGETTO NELLE DIVERSE FASI DI VITA**

Il case management è una strategia di intervento finalizzata a promuovere il coordinamento delle risorse umane e ha come principale effetto quello di garantire l'integrazione tra i servizi e la continuità dell'assistenza. Il case management consente la gestione integrata dei casi, all'interno di una rete; la sua forza consiste fundamentalmente nella collaborazione e soprattutto nel lavoro in equipe. Tale modalità di intervento consente di affrontare anche situazioni piuttosto complesse e multiproblematiche.

Una delle criticità maggiormente evidenziate sia dai professionisti del territorio che dalle persone con disabilità, dai familiari e dalle loro associazioni di rappresentanza, è la carenza di un riferimento unico all'interno del sistema dei servizi e che abbia il ruolo di collegare questi con la persona titolare del Progetto di vita, soprattutto nella fase di passaggio dalla minore alla maggiore età e dunque dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta.

La L.R. 66/2008 istituisce la figura e il ruolo del responsabile del progetto assistenziale anche detto case manager, quale referente organizzativo della persona e dei suoi familiari. Il Case manager supporta e facilita la persona e/o la famiglia nelle decisioni da intraprendere nelle varie fasi del percorso e nelle scelte da fare, facilita l'accesso alle risorse del sistema sociosanitario e ai servizi disponibili, collabora con il MMG/ PLS e con i servizi territoriali perché sia garantita la continuità assistenziale, si fa promotore della formazione/informazione della persona utili alla realizzazione del Progetto di vita, garantendo così un ruolo pro-attivo della persona in ogni fase del percorso di presa in carico.

Il Case manager individuato in sede di definizione del Progetto di vita, può essere una figura sia sanitaria che sociale, scelta sulla base delle caratteristiche dei bisogni della persona; partecipa attivamente alla seduta della UVM e i suoi compiti sono quelli di seguire l'attuazione del progetto in tutte le sue fasi, essere il referente organizzativo per la persona e i suoi familiari, avere il ruolo di facilitatore e verificatore sulla concreta attuazione dei percorsi progettati, nonché garantire la continuità del Progetto di vita nelle diverse fasi, con particolare attenzione al passaggio dalla minore alla maggiore età, ma anche da questa all'età senile.

In relazione al tema della continuità, particolare attenzione dovrà essere posta alle soluzioni organizzative finalizzate a garantire gli opportuni passaggi di consegne tra le diverse figure professionali (case manager) che si succederanno nella responsabilità della presa in carico, con il modificarsi dei bisogni, nell'arco dell'intero percorso di vita della persona con disabilità.

#### **5.5. IL MONITORAGGIO E LA VALUTAZIONE**

La L.R. 40/2005, all'art. 2 definisce il termine valutazione come "il complesso degli strumenti che la regione e i soggetti del sistema adottano per verificare il raggiungimento degli obiettivi della programmazione, ossia i risultati conseguiti misurabili in termini di livelli di salute della popolazione, efficacia e qualità delle cure, appropriatezza ed efficienza dei servizi erogati".

Sia il percorso di presa in carico, in termini di processo, che la realizzazione del progetto di vita, in termini di qualità della vita della persona, devono essere oggetto di monitoraggio, verifica e valutazione.

Questa attività non consiste in una analisi contabile e/o della spesa, ma nella raccolta e analisi di dati quantitativi e di informazioni qualitative sul buon funzionamento della presa in carico, sul raggiungimento degli obiettivi definiti e ridefiniti nel progetto di vita, dei risultati ottenuti anche in relazione alle legittime aspirazioni della persona con disabilità, nonché nella continua verifica dell'aderenza dei supporti attivati al mutare dei bisogni durante le diverse fasi della vita.

Si tratta di ambiti di monitoraggio e valutazione strettamente interconnessi e interdipendenti, ma che hanno ciascuno un'area di azione specifica, ferma restando la valutazione dei risultati della programmazione con riferimento agli obiettivi dei PIS e dei POA (come definita nella Linee guida di cui alla DGR 573/2017):

- monitoraggio e valutazione di processo: riguarda la natura e quantità di risorse messe in campo, la gestione di queste risorse, le scelte operative, l'appropriatezza di quanto attuato, la qualità organizzativa e metodologica;

- monitoraggio e valutazione dei risultati in termini di outcome: è la misura descrittiva in termini di benefici di salute della persona nella sua globalità; in termini di efficacia degli interventi e superamento dei problemi rilevati; descrive l'impatto delle azioni realizzate rispetto alle condizioni di partenza, anche in riferimento a opportunità offerte e alla qualità di vita della persona.

L'obiettivo di lavoro è quello di condividere modalità e strumenti di monitoraggio e valutazione e un set minimo di indicatori che siano realmente utili a valutare ma soprattutto a progettare o riprogettare percorsi e servizi.

*Omissis*