



Garantire i diritti per le persone disabili: metodi e strumenti innovativi per promuovere le opportunità e l'inclusione sociale

Description

Roberta Salvadori, dirigente medico, coordinatore medico Unità Valutazione Multidimensionale – Disabilità zona Empolese Valdarno Inferiore, Azienda USL Toscana Centro

Paolo Amico, dirigente medico, Direttore SOSD Coordinamento Sanitario Servizi Territoriali zona Empolese Valdarno Inferiore

Sonia Iapichino, dirigente medico, coordinatore medico Unità Valutazione Multidimensionale zona Empolese Valdarno Inferiore, Azienda USL Toscana Centro

Parole chiavi: Inclusione, disabilità, autodeterminazione, diritti, opportunità

ABSTRACT

Al fine di garantire l'*empowerment* e l'inclusione sociale della persona con disabilità, nel 2021 è stata istituita la Unità di Valutazione Multidimensionale Disabilità (UVMD), unica per tutto il territorio Empolese Valdarno Valdelsa (EVV), con doppia declinazione "Minori" e "Adulti". Potenziali beneficiari tutte le persone con disabilità intellettiva, neuro-motoria e soggetti affetti da autismo residenti nel territorio EVV.

L'accesso alla valutazione è sia diretto tramite Segretariato Sociale che indiretto da segnalazione di soggetti della rete dei servizi (sociale/sanitario) che hanno in carico la persona e ne ravvisano un bisogno complesso. Il percorso si delinea con l'elaborazione – condivisione e sottoscrizione del Progetto di Vita comprensivo di: profilo di funzionamento, pianificazione interventi e loro durata, criteri/indicatori di valutazione ed entità di compartecipazione /valore del contributo.

Legato al Progetto di Vita è il budget di salute – innovativo **strumento organizzativo/gestionale** in grado di garantire l'**esigibilità del diritto alla salute** attraverso l'attivazione di **interventi socio-sanitari integrati**. Il termine budget non va inteso esclusivamente come insieme di risorse economiche, dal momento che nel budget rientrano anche quelle risorse professionali attivate al fine di promuovere contesti socio-familiari-relazionali idonei a garantire l'ottimale inclusione sociale della persona con disabilità.

Al fine di perseguire l'obiettivo ultimo di garantire l'*empowerment* della persona con disabilità e la sua inclusione sociale, con determina SDS del 2021, è stata costituita la Unità di Valutazione Multidimensionale Disabilità (di seguito UVMD) – unica per tutto il territorio di riferimento (Empolese Valdarno Valdelsa- di seguito EVV), con una doppia declinazione "Minori" e "Adulti" e che prevede :

- Nucleo componenti stabili UVMD – medico di comunità, assistente sociale e amministrativo.
- Componenti stabili UVMD con declinazione Minori – oltre al nucleo stabile, almeno un rappresentante/referente

(psicologo, neuropsichiatra, fisiatra, fisioterapista) della micro-equipe di riferimento rispetto alla morbidità prevalente (autismo, disabilità intellettiva e disabilità neuromotoria)

- Componenti stabili UVMD con declinazione Adulti – oltre al nucleo stabile, la presenza di uno specialista psichiatra di riferimento per l'autismo e uno specialista fisiatra di riferimento per la disabilità neuromotoria e intellettiva in base alla co-morbidità prevalente.

Ai componenti stabili si possono aggiungere i componenti “a chiamata” qualora la valutazione necessiti di ulteriori competenze cliniche e assistenziali:

- esperti, infermiere, fisioterapista, neurologo, MMG, operatori del terzo settore (di seguito partner) coinvolti nell'offerta dei servizi, associazioni di volontariato (sportive, culturali), imprese locali (coinvolte nell'inserimento socio lavorativo)

Potenziali beneficiari sono tutte le persone con disabilità intellettiva, disabilità neuro-motoria e soggetti affetti da autismo residenti nel territorio di competenza della zona Empolese Valdarno Valdelsa.

L'accesso alla valutazione è unitario e universalistico e con modalità uniformi di accoglienza della segnalazione. Viene garantito sia un accesso diretto del cittadino, in prima istanza attraverso il Segretariato Sociale sia un accesso indiretto a seguito di segnalazione di altri soggetti della rete dei servizi del sistema sociale o sanitario che hanno in carico la persona e ravvisino un bisogno complesso.

Alla richiesta di valutazione della persona disabile finalizzata alla presa in carico segue l'attivazione della UVMD che procede con la definizione del profilo di funzionamento e l'elaborazione del Progetto di vita il cui obiettivo è proprio quello di garantire risposte ai bisogni e desideri della persona disabile e della sua famiglia e quello non meno importante di creare opportunità per mantenere le capacità funzionali residue e/o l'implementazione delle autonomie.

Il percorso socioterapeutico-assistenziale complessivo appropriato al bisogno si estrinseca nel progetto di vita che si articola su tre direttive del funzionamento degli individui: la casa, il lavoro, la socialità.

Nel Progetto di vita sono contenuti:

- profilo di funzionamento
- pianificazione degli interventi (servizi e/o contributi) e loro durata
- criteri e indicatori di valutazione
- entità della compartecipazione o valore del contributo

Il profilo di funzionamento è elaborato secondo un algoritmo informatizzato che deriva dalla integrazione dei valori di valutazione di tutte le schede sopradescritte. Dall'elaborazione del profilo di funzionamento emerge un quadro che riassume la “*fotografia*” della persona. Si generano così le dimensioni emergenti che rappresentano il “*potenziale di lavoro*” su cui basare le priorità degli interventi e le modalità di risposta maggiormente orientate ad uno dei tre assi, a due o ai tre contemporaneamente e/o inseriti in un *asset* di offerta progressivo. Il progetto così come elaborato, viene condiviso e sottoscritto da commissione, interessato/ rappresentante legale e partner terzo.

Oltre alla normativa di supporto e alle risorse tradizionali, lo strumento innovativo legato al Progetto di Vita è Il budget di salute. Il budget di salute è uno **strumento organizzativo-gestionale** in grado di garantire **l'esigibilità del diritto alla salute** attraverso l'attivazione di **interventi sociosanitari integrati**. Il termine budget non va inteso come strumento esclusivamente economico dal momento che, oltre alle **risorse economiche**, rientrano nel budget salute anche quelle **professionali ed umane** che, integrandosi, mirano a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona con disabilità. Presuppone la costruzione delle reti attivabili e termina con la disponibilità di un “paniere” di risorse a disposizione a cui poter attingere a seconda del progetto di vita impostato. A scopo esplicativo di seguito si riporta il modello di rete in implementazione sul territorio di competenza del presente progetto.

L'approccio prevede anche una **crescita delle capacità e della responsabilizzazione delle comunità locali** finalizzata a evitare la medicalizzazione dei disagi e delle fragilità sociali; attribuisce al **sistema dei servizi** il compito di creare le condizioni per garantire la **presa in carico** e la **continuità delle cure e dell'assistenza** ed il passaggio da un approccio di cura a quello di tutela del **bene-essere possibile** per quella persona in quel determinato contesto di vita.

In conclusione, il progetto è centrato da un lato sulla valutazione del profilo di funzionamento della persona (utilizzando strumenti come l'ICF), sul contesto familiare e di vita e su tutti gli elementi che impediscono la piena partecipazione; dall'altro sui sostegni in termini di facilitare l'accesso ai diritti, sostenere l'*empowerment* e l'abilitazione, anche con nuove figure di sostegno come i consulenti alla pari e gli assistenti personali. Il punto di vista e la modalità di approccio viene quindi profondamente trasformato.

La persona, la famiglia e la comunità sono il centro della progettazione, i professionisti e i servizi offrono sostegni appropriati per affrontare e superare barriere ostacoli e discriminazioni che impediscono il godimento dei diritti.

Il paradigma di lavoro risulta completamente esportabile in ogni contesto sociosanitario. Trattandosi prevalentemente di una metodologia organizzativa, risulta estremamente vantaggioso nei termini della circolarità dell'informazione, della globalità della presa in carico, delle economie d'intervento e della soddisfazione degli *stakeholder* interni ed esterni. Infine, con lo strumento budget di salute, il coinvolgimento dell'associazionismo e delle imprese locali il livello di integrabilità aumenta esponenzialmente fino a cogliere opportunità fin qui inesplorate.

Con questa diversa prospettiva di approccio al paziente si rende necessario favorire un cambiamento culturale ed andare verso un nuovo sistema di *assessment*, ancor oggi basato su *barème* di patologie misurato in percentuale per definire una soglia numerica oltre la quale si assegnano benefici.

Occorre continuare a lavorare sulla co-progettazione pubblico-privato sociale, al fine di garantire un punto di equilibrio tra i bisogni di autonomia della persona, la capacità progettuale del privato sociale e l'interesse di sostenibilità e di appropriatezza dei percorsi del sistema pubblico.

Infine, l'intero modello organizzativo è inoltre coerente con l'investimento 1.2 PERCORSI DI AUTONOMIA PER PERSONE CON DISABILITA' nell'azione AZIONE "PROGETTO INDIVIDUALIZZATO" – attività rafforzamento équipe/valutazione multidimensionale/progettazione individualizzata/attivazione sostegni del PNRR.

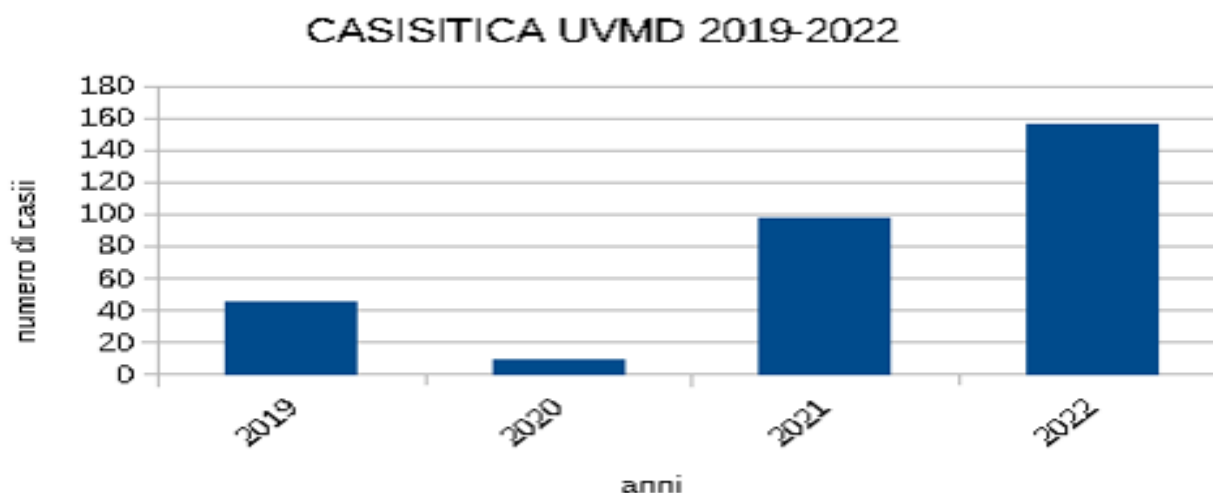
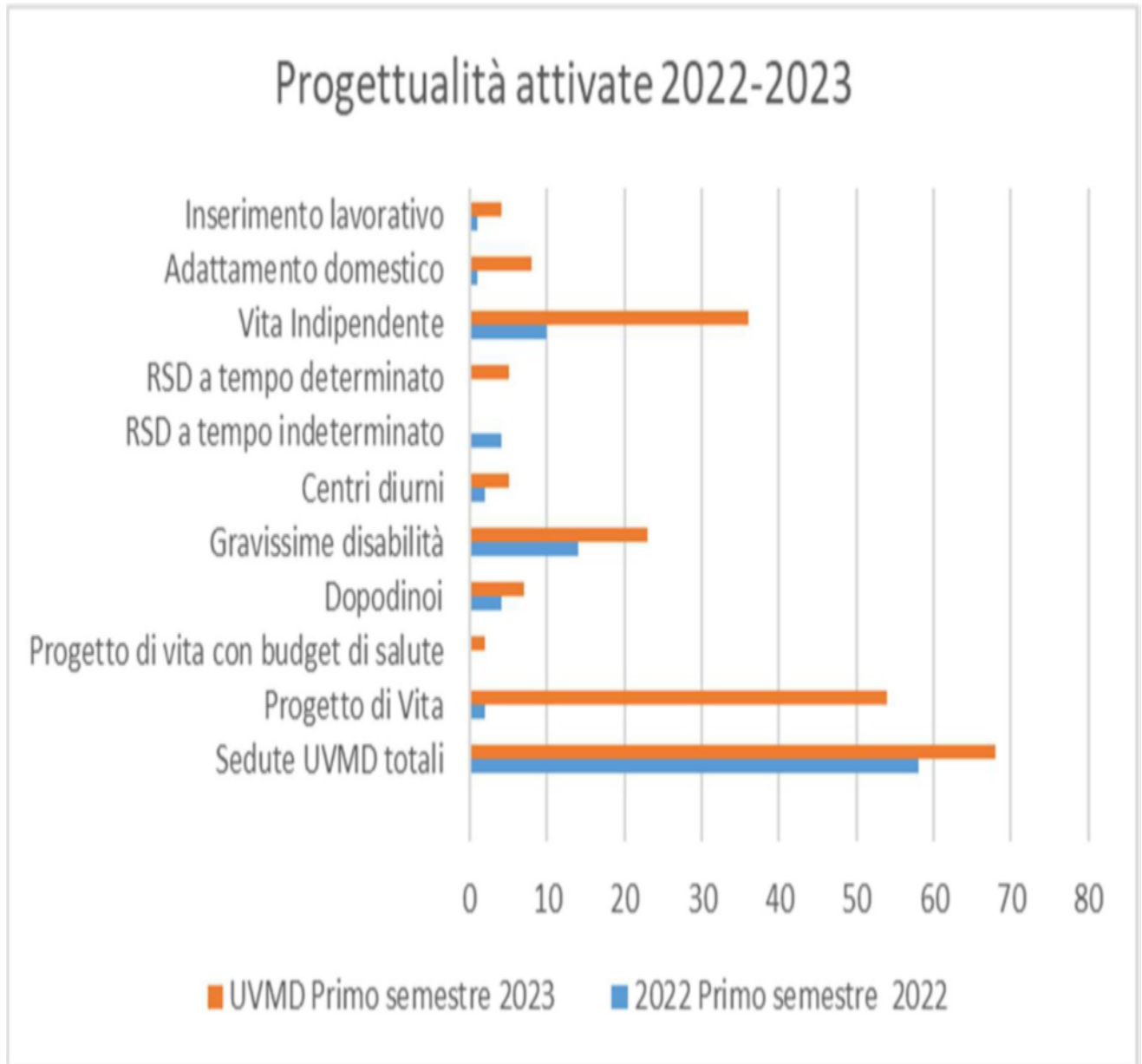


Fig. 1 – Dati di attività 2019-2022

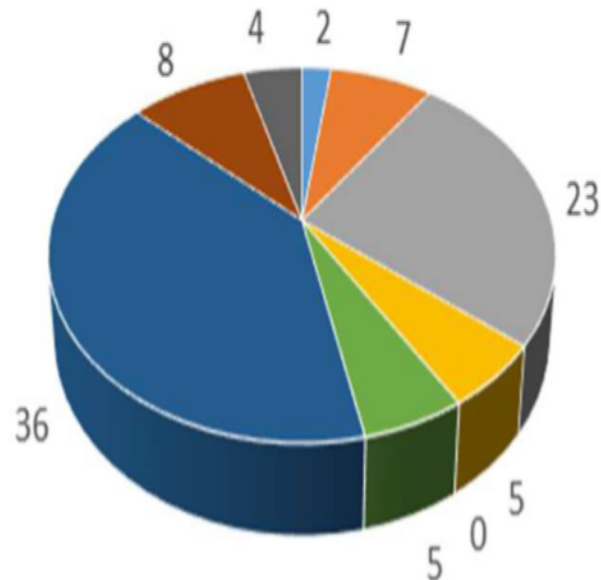
Nell'anno 2020 si è registrata una netta diminuzione della attività a causa della pandemia Sars-COVID. Fino al 2021 l'*output* delle valutazioni consisteva in progetti dei diversi servizi del sistema dell'offerta sociosanitaria trattati in maniera separata fra loro. Dal secondo semestre 2021 invece, con l'avvio del sistema organizzativo sopradescritto, la risposta sociosanitaria si è concretizzata nella elaborazione di progetti di vita che sintetizzano e coalizzano in sé tutte le risposte sociosanitarie assistenziali offerte alla persona e alla propria famiglia.

Nel 2023, nei primi sei mesi dell'anno, sono stati elaborati 54 progetti di vita dei 68 casi portati a valutazione in UVMD (fig. 2).



Ogni progetto di vita raccoglie in sé diverse azioni che, in funzione del profilo di funzionamento dell'individuo e della capacità compensatoria del contesto, devono essere attivate contemporaneamente o in *step* successivi variamente descritti a seconda delle situazioni. Le azioni che si ritrovano funzionalmente attivate e variamente distribuite nei 54 progetti riguardano per lo più lo sviluppo delle autonomie e il mantenimento o l'implementazione delle capacità funzionali residue come può essere osservato nella figura seguente (fig. 3) con una netta prevalenza dei progetti di vita indipendente seguita dai sussidi per gravissime disabilità e progetti dopo di noi.

Azioni attivate nei 54 progetti di vita



- Progetto di vita con budget di salute
- Dopodinoi
- Gravissime disabilità
- Centri diurni
- RSD a tempo indeterminato
- RSD a tempo determinato
- Vita Indipendente
- Adattamento domestico
- Inserimento lavorativo

Sono stati due i progetti realizzati con budget di salute, attualmente in fase *start-up* ed elaborati nelle zone di competenza territoriale nelle quali era stata completata la rete di supporto definita tramite conferenze di servizio eseguite con le amministrazioni comunali, le associazioni e il volontariato locale.

roberta.salvadori@uslcentro.toscana.it

CATEGORY

1. Scienza e professione

POST TAG

1. Studi e ricerche

Category

1. Scienza e professione

Tags

1. Studi e ricerche

Date Created

Settembre 2023

Author

redazione-toscana-medica

Meta Fields

Views : 748

Nome E Cognome Autore 2 : Paolo Amico, Sonia Iapichino

Nome E Cognome Autore 1 : Roberta Salvadori