

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

1. Premessa

2. La programmazione e la governance del sistema

2.1. Gli strumenti della programmazione

2.2. La programmazione aziendale

2.3. La programmazione zonale

2.4. I livelli di governo

3. La rete dei servizi integrati

4. La partecipazione istituzionale e della persona

5. Il percorso e gli strumenti

5.1. Il sistema di accesso e presa in carico

5.2. La definizione del profilo funzionale, la valutazione dei bisogni e l'analisi delle risorse

5.3. Il Progetto di vita e il Budget di salute

5.4. Il case manager e la continuità del progetto nelle diverse fasi di vita

5.5. Il monitoraggio e la valutazione

6. Le azioni di sistema

6.1. La definizione di un flusso informativo sulla disabilità

6.2. La formazione, l'informazione e la comunicazione

1. PREMESSA

La *Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità* si prefigge, quale scopo principale, di promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. A questo proposito, all'articolo 1, apporta una profonda modifica al concetto di **persona con disabilità**, che definisce come persona che presenta durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la sua piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

La disabilità non è più concepita come riduzione delle capacità funzionali determinata da una malattia o menomazione, ma è la risultante di una relazione complessa tra condizioni di salute e fattori contestuali (ambientali e personali), in una interazione dinamica fra questi elementi che possono modificarsi reciprocamente (approccio bio-psico-sociale).

Ne deriva dunque che è responsabilità collettiva, della società nel suo complesso, implementare le modifiche ambientali necessarie alla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale, puntando sullo sviluppo delle abilità della persona e su un contesto ambientale favorente.

La Regione Toscana con le *leggi regionali n. 40/2005 "Disciplina del servizio sanitario regionale", n. 41/2005 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale", n. 66/2008 "Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza" e n. 60/2017 "Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità"*, ha definito politiche che mirano a valorizzare la centralità della persona, sviluppandone le capacità esistenti e le potenzialità di crescita, in una logica diversa dal puro assistenzialismo attuato con l'erogazione di prestazioni, ma orientata allo sviluppo e al raggiungimento della massima autonomia possibile, della vita indipendente e della personalizzazione degli interventi sociosanitari. E' solo conseguendo maggiori livelli di autonomia, infatti, che la persona può inserirsi socialmente nella vita della comunità, può accedere a percorsi lavorativi e prepararsi a vivere la fase del "dopo di noi", in assenza dei genitori quali caregiver principali.

Già il *Progetto Obiettivo del Piano Sanitario Regionale 2002/2004* e poi i successivi Piani Sociali e Sanitari, compreso il *PSSIR 2012-2015*, hanno fornito indicazioni precise sullo sviluppo delle politiche per la disabilità, in attuazione dei principi di non discriminazione, pari opportunità, concreta integrazione e partecipazione, sottolineando la necessità di garantire una dimensione unitaria delle strategie di intervento verso la persona con disabilità, tra i diversi settori e componenti istituzionali coinvolti, assicurando il coordinamento territoriale e articolando una gamma di risposte e interventi all'interno del **Progetto di vita**, inteso come processo dinamico che accompagna la persona in tutto il suo ciclo di vita, seguendone la modificazione dei bisogni e delle aspirazioni nelle diverse fasce di età.

La *decisione di Giunta Regionale n. 11 del 7 aprile 2015* dà indirizzi agli uffici regionali in merito a una serie di azioni di sistema e strategie per il miglioramento dei servizi sociosanitari nell'ambito delle politiche per la disabilità, inserendo, tra le priorità evidenziate in sede di prima Conferenza regionale per i diritti delle persone con disabilità, la necessità di riorganizzare il **percorso di presa in carico della persona con disabilità** a partire dal sistema dell'accesso e determinando regole chiare e condivise.

La riorganizzazione del sistema dei servizi integrati per la persona con disabilità deve pertanto essere tesa a sostenere e garantire politiche di sostegno all'inclusione, qualità e appropriatezza

delle risposte, stabilendo criteri e requisiti certi, in coerenza con un welfare solidale e a garanzia della realizzazione delle seguenti condizioni:

- piena ed efficace **partecipazione e inclusione sociale** della persona con disabilità su una base di eguaglianza con gli altri: garanzia del diritto allo svolgimento di un ruolo attivo nella comunità (inserimento scolastico/ lavorativo), partecipazione alla vita culturale, alle attività ricreative, allo sport e al tempo libero, attraverso progetti di inclusione sociale che allochino risorse certe, puntino a risultati definiti nel tempo e riconoscano la possibilità alla persona di esprimere le proprie capacità e, laddove possibile, realizzare una vita indipendente;
- diritto alla definizione del **profilo funzionale** e alla **valutazione multidimensionale dei bisogni**, con modalità e scadenze certe, che costituisca la base di conoscenza della condizione della persona e consenta un'allocazione equa di risorse, benefici e interventi, al fine di superare la frammentazione, la variabilità di approccio e la ridondanza o sovrapposizione dei diversi percorsi valutativi finalizzati all'erogazione e/o all'attivazione di specifici interventi e servizi;
- possibilità di accedere a tutto quello che occorre per il soddisfacimento dei bisogni e delle aspirazioni della persona attraverso la definizione del **Progetto di vita**, che diventa dunque strumento di raggiungimento ma anche di verifica della migliore qualità di vita possibile per la persona.

Un percorso partecipativo e di confronto è stato avviato a livello regionale fin dal 2015, attraverso un tavolo permanente con i Coordinamenti e le Federazioni delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari, nonché attraverso incontri tematici con i professionisti e tutti i soggetti competenti a vario titolo in materia.

Incontri, gruppi di lavoro, tavoli tematici all'interno delle tre Conferenze Regionali sulla disabilità tenutesi dal 2015 ad oggi, raccolta e approfondimento di atti e documentazione delle zone distretto, hanno permesso di evidenziare i punti nodali imprescindibili del sistema e del percorso, criticità, buone prassi e punti di forza, nonché una rilevante variabilità tra i territori, l'assenza di criteri condivisi di valutazione del bisogno, di definizione del Progetto di vita, di monitoraggio degli interventi e dei risultati. Tutto questo inevitabilmente ha una ricaduta in termini di equità sulla collettività e in termini di qualità della vita sulla singola persona con disabilità.

La fase attuale di profonda revisione dell'assetto organizzativo e territoriale dei servizi sociosanitari toscani è sicuramente un momento di trasformazione del sistema di risposta ai bisogni dei cittadini, che offre l'opportunità di rendere il modello di presa in carico più omogeneo ed equo sul territorio regionale.

Il presente documento si propone di specificare quali sono le principali tappe del Percorso di presa in carico della persona con disabilità, le aree di intervento e le fasi operative, con l'indicazione, per ciascuna di esse, delle azioni e degli strumenti concreti da attivare per la loro realizzazione e la relativa tempistica, per l'attuazione di un modello regionale che possa garantire al cittadino equità e omogeneità di risposte, pur nel rispetto delle specificità di ciascun territorio.

L'**obiettivo di lavoro** è quello di individuare e valorizzare, attraverso tavoli di confronto, nonché attraverso la conoscenza approfondita dei modelli esistenti, livelli e strumenti di programmazione e governo, organizzativi e gestionali comuni ed efficaci, da implementare gradualmente e/o attraverso sperimentazione su alcuni territori, affinché quanto già normato possa trovare piena attuazione.

2. LA PROGRAMMAZIONE E LA GOVERNANCE DEL SISTEMA

Così come definito nel modello di presa in carico della persona non autosufficiente anziana (*DGR 370/2010*), anche per la persona con disabilità, in applicazione della legge regionale 66/2008, il sistema territoriale dei servizi deve delineare una *complessa articolazione organizzativa, strutturata su piani diversi ma tra loro fortemente coordinati*.

Un elemento che, se ben governato, può favorire la definizione chiara dei livelli organizzativi, dei ruoli e delle responsabilità, è la recente **riforma del Servizio Sanitario Regionale**, che ha comportato un processo di cambiamento profondo e radicale delle linee dell'organizzazione della sanità toscana con la riduzione del numero delle Aziende Sanitarie, il rafforzamento della loro integrazione con le Aziende Ospedaliere Universitarie nell'Area vasta, la rivisitazione degli assetti territoriali (con la riduzione del numero delle zone distretto) e il rafforzamento dei livelli di governo e di organizzazione zonali.

In particolare il processo di riforma, tuttora in corso, individua nelle zone distretto il luogo della programmazione e della costruzione di reti cliniche e assistenziali integrate sanitarie e socio-sanitarie.

È a questo livello, quindi, che si esplicano le funzioni di organizzazione e gestione della continuità assistenziale e delle risposte territoriali dell'integrazione sociosanitaria, compresi i servizi per la disabilità e la non autosufficienza.

2.1. GLI STRUMENTI DELLA PROGRAMMAZIONE

In linea con quanto sopra delineato, gli elementi della programmazione territoriale dovranno essere coerenti con le indicazioni regionali (*DGR 573/2017*).

Se dunque, da un lato, il modello regionale intende riaffermare il ruolo del servizio pubblico come il livello della pianificazione, ovvero come il livello strategico di governo dell'offerta (che include, sotto la regia e il controllo del servizio pubblico, tutti i soggetti erogatori), dall'altro prevede il sostegno e lo sviluppo di tutte quelle forme partecipative che possono assicurare il coinvolgimento attivo dei cittadini e in particolar modo delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

A valle del Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale (in cui sono contenuti gli obiettivi di carattere generale, lo sviluppo dell'integrazione sociosanitaria, l'organizzazione dell'assistenza per processi e la multidisciplinarietà delle cure, ecc.), spetta alla programmazione territoriale aziendale e zonale, il compito di definire gli **strumenti** e le **modalità organizzative** attraverso cui il modello regionale di presa in carico per le persone con disabilità possa trovare piena attuazione.

2.2. LA PROGRAMMAZIONE AZIENDALE

Per quanto attiene i percorsi e i programmi di intervento per le persone con disabilità, il livello aziendale, attraverso gli strumenti della programmazione previsti all'interno del *Piano Attuativo Locale (PAL)* articolato per zona distretto (Programma Operativo Annuale delle cure primarie, Atto per l'integrazione sociosanitaria e Budget integrato per la programmazione zonale – *l.r. 40/2005, art. 22, comma 5, lettera b*), deve definire "i programmi attuativi dei servizi e delle attività ad alta integrazione sociosanitaria, determinando nel contempo il relativo budget di livello zonale costituito dalle risorse sanitarie e dalle risorse sociali; tale programma operativo definisce anche i percorsi di valutazione multidimensionale delle non autosufficienze e delle fragilità e le relative modalità di lavoro interprofessionale".

2.3. LA PROGRAMMAZIONE ZONALE

Il governo integrato del sistema territoriale è collocato a livello zonale. La Società della Salute/ zona distretto rappresenta il livello nel quale si assicura la presa in carico della persona con disabilità e, in funzione di questo obiettivo, si pianifica, si governano le risorse, si organizzano i servizi, si avviano i processi di controllo e valutazione e si assicura la continuità assistenziale.

L'art. 64 della l.r. 40/2005 declina in maniera precisa il ruolo delle zone, in particolare:

- al *comma 1*: "la zona-distretto è l'ambito territoriale ottimale di valutazione dei bisogni sanitari e sociali delle comunità, nonché di organizzazione ed erogazione dei servizi inerenti alle reti territoriali sanitarie, socio-sanitarie e sociali integrate";

- al *comma 3*: "la zona distretto costituisce il livello di organizzazione delle funzioni direzionali interprofessionali e tecnico-amministrative riferite alle reti territoriali sanitarie, socio sanitarie e sociali integrate";

- al *comma 5*: "la zona distretto, tenendo conto dei bisogni di salute della popolazione afferente, nel rispetto delle zone disagiate e di confine, delle risorse messe a disposizione dall'azienda e dai comuni, organizza e gestisce la continuità e le risposte territoriali della integrazione sociosanitaria, compresi i servizi per la salute mentale e le dipendenze e della non autosufficienza".

Attraverso la gestione degli interventi e del budget, la Società della Salute/ zona distretto, sulla base degli indirizzi regionali, organizza l'accesso, la presa in carico, la valutazione, la gestione del caso, comprese le dimissioni difficili, le urgenze, la continuità ospedale territorio e la lungo-assistenza.

Per quanto riguarda l'area della disabilità, gli strumenti di programmazione zonale (*Piano Integrato di Salute- PIS e Piano di Inclusione Zonale- PIZ*) devono prevedere:

1. la qualificazione dell'offerta dei servizi per le persone con disabilità, identificando e affrontando i bisogni individuali e adeguando i servizi alle persone e non viceversa (livelli di informazione adeguati, modalità di orientamento e supporto, individuazione dei punti nodali della rete dei servizi e condizioni di trasparenza all'accesso, alla valutazione e alla presa in carico);

2. la definizione degli standard operativi e organizzativi per ciascun livello/ servizio, per assicurarne la massima funzionalità;

3. la descrizione del sistema della rete dei servizi articolata sui diversi livelli di intervento: accesso e presa in carico, area domiciliare e area residenziale e semiresidenziale, a fronte del target di riferimento (disabilità grave e gravissima per quanto riguarda l'ambito sociosanitario e disabilità per quello più prettamente sociale);

4. l'individuazione, all'interno dello schema sopra richiamato, di un livello di intervento comunitario, fondamentale per la presa in carico globale della persona e che, quindi, orienti le azioni verso la costruzione di sistemi di sostegno fondati sul rafforzamento delle reti naturali di comunità, sulla qualificazione degli interventi di volontariato, di economia sociale e sulla migliore integrazione con i servizi territoriali sociosanitari capaci di *fare comunità*.

Come confermato dalla *DGR 573/2017*, la *Programmazione Operativa Annuale* di livello zonale (*POA*) specifica le azioni da attuare nell'anno di competenza, attuando lo schema di massima delineato dal *PIS/ PIZ*. Nel *POA* sono esplicitate le relazioni tra gli obiettivi programmati, le attività da realizzare effettivamente entro l'anno di competenza, la tipologia delle attività, la loro forma di gestione, i tempi di realizzazione, le risorse programmate di parte sanitaria, di parte sociale o di altra provenienza.

Per consentire a tutte le Società della Salute/ zone distretto di adeguare gli strumenti di programmazione zonale con le modifiche apportate dalle *ll.rr. 44/2014, 45/2014, 84/2015 e 11/2017*, si è previsto, fino all'approvazione del nuovo PSSIR, che i PIS zionali esistenti estendano la loro vigenza con l'aggiornamento del Profilo di salute e dei programmi del precedente PIS; l'aggiornamento del POA sarà predisposto entro novembre 2017, programmerà le annualità 2017-2018 e utilizzerà i riferimenti propedeutici per la programmazione annuale POA ovvero le schede standardizzate riportate nella *DGR 573/2017*.

2.4. I LIVELLI DI GOVERNO

Rispetto all'area della disabilità, la ridefinizione dei diversi livelli e strumenti di governo deve necessariamente tenere conto da un lato della normativa e degli indirizzi regionali in materia, dall'altro degli assetti territoriali che ad oggi risultano funzionali ed efficaci.

E' possibile fin da ora, a seguito del percorso di lavoro e partecipativo avviato, indicare alcune strutture di governo imprescindibili per il funzionamento del sistema di presa in carico della persona con disabilità:

1) a livello AZIENDALE, dove si esplica la funzione di coordinamento e programmazione, devono essere costituiti **organismi collegiali e multidisciplinari**, ai quali ricondurre anche le funzioni dei *GOIF* e il cui coordinamento è affidato al Dipartimento dei Servizi Sociali.

Essi svolgono funzioni di indirizzo, programmazione, coordinamento tra i diversi livelli di cura, integrazione e verifica della omogeneità del percorso di presa in carico delle persone con disabilità, al fine di assicurare le necessarie sinergie e utilizzare, nella maniera più efficace, le risorse disponibili.

All'interno di tali organismi devono essere rappresentati tutti i livelli dipartimentali di area vasta (compresi quelli di livello ospedaliero) che hanno competenza o che sono comunque coinvolti nei processi di presa in carico della persona con disabilità. Tale organismo deve inoltre prevedere la presenza dei rappresentanti zionali ricompresi nel territorio aziendale e deve garantire la continuità assistenziale (tra ospedale e territorio e comunque nell'intero percorso di presa in carico) e i rapporti interistituzionali, in particolar modo con la scuola e i centri per l'impiego. A questo livello deve essere assicurato il coordinamento tra i livelli di cura anche quando questi diventano di ambito interaziendale o interregionale per motivi di appropriatezza degli interventi.

2) a livello ZONALE, ai sensi della l.r. 66/2008, il Direttore della Società della Salute/ zona distretto, assicura la presa in carico e garantisce il governo integrato delle risorse e dei servizi.

In ciascuna Società della Salute/ zona distretto, l'**ufficio di direzione** a supporto del Direttore, garantisce le **funzioni di regia e coordinamento** operativo, professionale e gestionale per quanto attiene l'area della disabilità. Tale staff rappresenta il luogo nel quale si realizza l'integrazione sociosanitaria, che non è la mera sommatoria di livelli di competenze e professionalità ma una pratica di lavoro *interdisciplinare*, attraverso: il raccordo con l'organismo aziendale di programmazione e coordinamento in materia di disabilità, il coordinamento della rete dell'accesso, il raccordo e il coordinamento tra tutti i livelli operativi coinvolti nei processi di presa in carico, tra i quali l'UVM disabilità, i servizi territoriali e le unità funzionali aziendali, compresi i servizi per le urgenze, la continuità ospedale-territorio (in raccordo con l'*Agenzia di Continuità Ospedale Territorio- ACOT prevista con DGR 679/2016*) e la lungo-assistenza.

Strumenti:

- tavoli regionali dedicati con rappresentanti del territorio (livello aziendale e zonale), di ANCI e dell'associazionismo;
- atti amministrativi territoriali;
- monitoraggio e verifica sull'adozione degli atti necessari.

Tempi: n. 18 mesi

3. LA RETE DEI SERVIZI INTEGRATI

All'interno del *budget di salute* (vedi punto 5.3.) l'UVM disabilità deve avere il quadro completo dei servizi, percorsi, azioni di cui dispone direttamente o indirettamente e di quelli che sono attivi o attivabili e che servono a costruire il *Progetto di vita* della persona, a partire dal principio di appropriatezza della risposta.

Non si tratta di avere un elenco delle possibili risposte ma di una modalità di lavoro improntata alla rete e quindi alla collaborazione tra i servizi e interprofessionale tra gli operatori, che permetta di agire in modo sempre più organizzato in prospettiva della crescente richiesta di prestazioni, in altri termini con una modalità di intervento legata alla **integrazione tra i servizi**.

In tale prospettiva devono rientrare non solo le risorse date dalle **reti formali**, ma anche quelle delle **reti informali**, intendendo con queste le risorse messe a disposizione dalla rete dell'associazionismo, dalla comunità e dalla stessa famiglia.

La normativa regionale ci viene sicuramente incontro con diversi riferimenti all'approccio di rete, alle reti cliniche integrate e strutturate anche con il livello ospedaliero, alle reti di servizi e assistenziali, sia nella l.r. 40/2005 che nella l.r. 41/2005, a proposito degli atti di programmazione.

La **rete dei servizi pubblici integrati** deve fare riferimento a:

- percorsi riabilitativi
- contributi previdenziali
- percorsi assistenziale, domiciliare diretto e indiretto, semiresidenziale e residenziale
- soluzioni alloggiative per l'abitare in autonomia
- percorso scolastico
- inserimenti socioterapeutici
- percorsi di accompagnamento al lavoro o professionale
- percorsi e azioni di inclusione sociale e relazionale.

Il complesso della rete dei servizi deve essere tarato sulle specificità e sugli obiettivi specifici della fase di vita della persona, da quella pre e neonatale e alla prima infanzia, fino al venir meno del supporto genitoriale o alla fase senile.

Particolare attenzione in questo senso deve essere posta sulla garanzia della continuità assistenziale e della presa in carico:

- nel passaggio tra l'età minore, adulta e anziana
- nel raccordo tra i presidi territoriali e le aree specialistiche
- nella integrazione tra territorio e ospedale
- tra i diversi territori, nei casi di trasferimenti e nei casi di ricoveri ospedalieri o residenziali.

Il percorso di confronto ad oggi realizzato ha rilevato le seguenti criticità:

- ricorso a soluzioni residenziali motivate dall'urgenza, ma che rimangono permanenti;
- carenza di reali percorsi di de-istituzionalizzazione o percorsi alternativi al ricovero in struttura;
- carenza di azioni di sostegno all'abitare e di promozione dell'autonomia abitativa, sia in forma diretta che indiretta.

In considerazione della lunga tradizione toscana di sussidiarietà è necessario incentivare la **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 e l'interesse di sostenibilità e di appropriatezza dei percorsi del sistema pubblico, oltre che, per offrire e realizzare interventi innovativi e sperimentali che, grazie alla partecipazione congiunta tra pubblico e privato sociale, possono essere realizzati sul territorio e possono rappresentare buone pratiche a disposizione di tutto il sistema.

In questa ottica di rete un ruolo strategico è rivestito dal complesso delle risorse informali che la società civile territoriale può offrire attraverso i servizi di prossimità, nell'ottica della costruzione di un tessuto sociale e solidale di microcomunità.

Nell'ambito dell'**approccio comunitario di rete** deve essere inoltre ripensato anche il rapporto con il cittadino e le famiglie. E' necessario adottare la prospettiva che il servizio pubblico non sostituisce la responsabilità del singolo e del suo contesto sociale nel farsi carico dei bisogni, ma si pone al loro fianco per sostenere e facilitare percorsi di uscita dalla condizione di emergenza o di gestione della fragilità o criticità temporanea o permanente.

Uno degli approcci più qualificanti e innovativi del *welfare community* è appunto considerare i singoli cittadini e le loro aggregazioni sociali, a cominciare dalle famiglie, dalle diverse forme di auto e mutuo aiuto formali e informali e dagli organismi associativi, non solo come potenziali beneficiari del sistema di welfare ma come risorse della comunità locale che concorrono alla definizione degli stessi interventi.

Un approccio di questo tipo, che si configura come proattivo, consente di intervenire prima che vi sia una richiesta formale di aiuto, nel momento in cui la condizione sintomatica è ancora ai suoi esordi e le risorse naturali sono disponibili e in grado di collaborare nella presa in carico. Un esempio per tutti è il necessario accompagnamento e ascolto della famiglia alla dimissione dall'ospedale.

Strumenti:

- tavoli regionali dedicati con rappresentanti del territorio (livello aziendale e zonale), di ANCI e dell'associazionismo;
- percorsi formativi e informativi di livello regionale e territoriale.

Tempi: n. 18 mesi

4. LA PARTECIPAZIONE ISTITUZIONALE E DELLA PERSONA

La Regione Toscana sostiene e pratica la partecipazione del cittadino per orientare l'organizzazione dei servizi, in coerenza ai principi di equità, umanizzazione e appropriatezza.

Il nuovo assetto organizzativo del SSR, che assegna un ruolo innovativo alle Società della Salute/zone distretto e alle tre Aziende USL, ha reso necessario avviare un processo di riordino, attualmente in corso, degli **strumenti di partecipazione** a livello regionale, aziendale e di zona, per integrarli in maniera coerente e organica.

La finalità è affermare una cultura diffusa che permetta una autentica collaborazione dei cittadini ai processi di disegno e sviluppo dei servizi mediante il loro contributo al processo decisionale e al monitoraggio dell'equità di accesso e della qualità e sicurezza delle cure. Si intende promuovere una nuova visione della partecipazione dei cittadini in termini di significato ad essa attribuito e del ruolo che può svolgere nel guidare l'efficacia e l'efficienza dei servizi. La partecipazione attiva dei cittadini è infatti un percorso più ampio e più profondo di quello della consultazione tradizionale, che si realizza mediante lo sviluppo e il sostegno di relazioni costruttive, la costruzione di forti partenariati attivi, la **co-progettazione pubblico e privato**.

L'adozione della co-progettazione come modalità procedurale particolarmente indicata per la realizzazione di interventi innovativi e sperimentali, consente una piena valorizzazione dei soggetti del terzo settore, i quali non si configurano come semplici attuatori degli interventi ma svolgono un ruolo proattivo anche nella fase di progettazione dell'iniziativa, arricchendo le conoscenze dell'ente pubblico con il loro know how.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'art. 2, parla di *Accomodamento ragionevole* intendendo con ciò "le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottato, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali".

Sulla base di tale enunciazione la Regione Toscana intende orientare la propria azione politico-amministrativa verso gli obiettivi del rafforzamento della partecipazione attiva delle persone con disabilità, il coinvolgimento delle loro organizzazioni e, più in generale, di tutti i soggetti pubblici e privati che a vario titolo operano nel campo dell'inclusione sociale delle persone con disabilità.

La partecipazione porta con sé anche l'attivazione di risorse individuali e familiari (ma anche comunitarie), come ad esempio il sostegno tra pari, che potrebbe potenziare le possibilità per le persone con disabilità di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita.

Tale partecipazione deve articolarsi a tutti i livelli, da quello regionale a quello zonale, attraverso l'esplicitazione dei percorsi partecipativi strutturati e stabili, istituzionali da un lato, e la partecipazione della persona e della famiglia e/o dell'amministratore di sostegno al progetto di vita dall'altro, al fine di stabilire:

- la cornice regolativa, ovvero il coefficiente di inclusività dei processi partecipativi (chi è chiamato a partecipare e come). Le associazioni, le persone con disabilità e le loro famiglie sono chiamate a partecipare attivamente alla costruzione delle politiche e degli interventi previsti negli atti di programmazione ai diversi livelli;
- i processi e gli strumenti per l'informazione, la consultazione e il partenariato;
- i dispositivi facilitanti le pratiche partecipative.

Aprire dei **percorsi strutturati e guidati di empowerment di comunità** significa percorrere tutti i passaggi che sono necessari per tessere legami di condivisione assumendo un'ottica che vada oltre l'interesse individuale. Ciò può essere realizzato rileggendo il contesto in cui si opera, sviluppando

nuove e positive forme di confronto tra le parti e provando a ricostruire un proficuo rapporto di fiducia tra cittadini e amministrazioni (tecnici e politici), ma anche tra i cittadini stessi.

Tale modello partecipativo va sostenuto e promosso in tutti i singoli territori, per dare corpo a una programmazione in cui l'intera comunità diventa parte attiva nella definizione degli ambiti d'intervento e nella valorizzazione delle risorse. Una prospettiva partecipativa apre a scenari di politiche *attivanti* e *capacitanti* sia nei confronti degli individui che delle comunità, evitando risposte eccessivamente tecniche e centrate esclusivamente su ambiti assistenziali e di contrasto al disagio e all'esclusione. Sotto questa luce la pianificazione territoriale va vista e realizzata come strumento dinamico, da gestire sulla base delle effettive capacità del territorio di interpretare e governare il proprio sviluppo economico, eco-ambientale e sociale.

La partecipazione però non è soltanto alle scelte e agli indirizzi della macchina istituzionale, ma è anche partecipazione attiva e proattiva nelle scelte degli interventi individuali e personalizzati presenti all'interno del *progetto di vita*.

I servizi e gli interventi, pertanto, non vengono individuati sulla base di tipologie standard ma sono personalizzati sulla base non soltanto dei bisogni ma anche delle legittime aspirazioni della persona con disabilità. La persona è al centro del progetto di vita non come oggetto di intervento ma quale **soggetto attivo** che, attraverso decisioni condivise con i servizi e nel rispetto del proprio livello di autonomia e capacità di autodeterminazione, definisce i contenuti del proprio progetto di vita con i relativi obiettivi e finalità.

Strumenti:

- percorsi formativi e informativi di livello regionale e territoriale.

Tempi: n. 12 mesi

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 **Punti 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), 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.

Strumenti:

- tavoli regionali dedicati con rappresentanti del territorio (livello aziendale e zonale), di ANCI, dell'associazionismo;
- atti amministrativi;
- monitoraggio e verifica sull'adozione degli atti necessari.
- percorsi formativi;
- seminari e incontri informativi.

Tempi: n. 24 mesi

6. LE AZIONI DI SISTEMA

La definizione di **azioni di sistema** a supporto di tutta la rete, presuppone un'attenta analisi e condivisione di obiettivi e strumenti con tutti gli attori, affinché si possa consentire la loro piena realizzazione in tempi congrui e definiti.

6.1. LA DEFINIZIONE DI UN FLUSSO INFORMATIVO SULLA DISABILITA'

Una delle criticità è l'assenza di un quadro epidemiologico chiaro e completo nei diversi territori e a livello regionale, dal punto di vista della numerosità, della tipologia e della incidenza della disabilità in Toscana.

Misurare la disabilità è un'attività molto complessa, perché complesso è il fenomeno da quantificare. Questo per diversi ordini di motivi:

- la definizione di disabilità non è universale, cambia a seconda della rilevazione statistica e di chi la effettua;
- la precisione della rilevazione dipende dal tipo di disabilità (questo è valido soprattutto per le disabilità intellettive);
- non ci sono fonti informative validate sulle persone di minore età con disabilità;
- molte fonti di dati non sono informatizzate;
- ogni ente del sistema pubblico rileva e registra informazioni diverse, con criteri e strumenti diversi e per diverse finalità.

Da ciò ne consegue che l'unica soluzione per individuare la popolazione con disabilità è l'unione di varie fonti informative (amministrative, statistiche, cliniche), ognuna delle quali rileva una fetta di popolazione con disabilità.

Questo lavoro di integrazione delle fonti è già in corso di svolgimento da parte dell'*Osservatorio Sociale Regionale* (vedi *Profilo Sociale Regionale- anno 2016*), ma l'obiettivo di lavoro da definire in questa sede si spinge più avanti, nel tentativo di arrivare a strutturare il **fascicolo personale informatizzato** della persona con disabilità o comunque un **flusso informativo regionale sulla disabilità**, nel quale far confluire tutte le informazioni sulla persona e sul suo percorso di presa in carico, nel rispetto della normativa sulla privacy.

Uno strumento informativo che soddisfi la dimensione di convergenza e disponibilità dei dati, che costituisca la *memoria* del Progetto di vita e che, gestito dai diversi attori istituzionali coinvolti, possa essere strumento di conoscenza per la programmazione dei servizi.

Il governo integrato dei percorsi e delle risorse richiede l'informatizzazione di tutto il percorso di presa in carico, attraverso uno strumento in grado di interfacciare i sistemi informativi territoriali con quelli ospedalieri, della medicina generale/ pediatria di libera scelta e degli altri soggetti che a vario titolo hanno competenza in materia di disabilità.

Si tratta di un obiettivo di medio-lungo termine, raggiungibile con un sistema di presa in carico strutturato, a rete, capace di coordinare attori, informazioni, azioni e risorse e informatizzare ogni fase del percorso omogeneizzando anche l'infrastruttura tecnologica o rendendo capaci di dialogare infrastrutture diverse ma con un unico linguaggio comune.

Tale obiettivo dovrà assolvere anche a quanto disposto in merito ai debiti informativi ministeriali di tipo sociale e sanitario.

Strumenti:

- tavoli regionali dedicati con l'Osservatorio Sociale Regionale, rappresentanti del territorio (livello aziendale e zonale), di Estar, ARS e Laboratorio MeS;
- atti amministrativi.

Tempi: n. 24 mesi

6.2. LA FORMAZIONE, L'INFORMAZIONE E LA COMUNICAZIONE

Al fine di garantire equità e universalità di accesso ai servizi e omogeneità delle risposte su tutto il territorio regionale, sarà necessario mettere in campo una serie di *azioni, di iniziativa regionale e territoriale*, di comunicazione, informazione e formazione, destinate agli attori del sistema pubblico e del privato sociale, alle persone con disabilità e alla rete familiare, sociale e solidale.

Gli obiettivi di questi interventi sono:

- l'informazione e la conoscenza, a tutti i livelli, di azioni, priorità, buone prassi, progetti e fondi regionali, anche attraverso il supporto del *Portale regionale sulla disabilità* **www.toscana-accessibile.it** o seminari tematici;
- l'accrescimento delle conoscenze e delle competenze degli operatori del front-office (competenze relazionali e comunicative, modalità uniformi di accoglienza, conoscenza dei servizi presenti sul territorio, capacità di prima lettura del bisogno per un appropriato orientamento);
- la formazione all'interdisciplinarietà, la conoscenza e l'utilizzo degli strumenti e dei processi valutativi e progettuali per i professionisti delle UVM disabilità;
- la realizzazione di percorsi di formazione, informazione e sensibilizzazione rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie (opportunità sul territorio, accettazione della disabilità, accrescimento della consapevolezza sulle autonomie possibili), anche attraverso il ricorso alla formazione tra pari;
- la comunicazione, sensibilizzazione e informazione rivolta alla cittadinanza e alla comunità sociale per lo sviluppo del contatto, la pervasività e la condivisione delle esperienze all'interno della comunità territorio.

Strumenti:

- percorsi formativi e informativi di livello regionale e territoriale.

Tempi: n. 18 mesi