

Proposta di legge C. 1752
**“Introduzione sperimentale del metodo
del budget di salute per la realizzazione di
progetti terapeutici riabilitativi
individualizzati”**

COMMISSIONE XII - AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA

MEMORIA per AUDIZIONE

16/12/2020

Promemoria su Proposta di legge C. 1752 “Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati”

Premesso che la proposta si ritiene condivisibile nelle sue linee generali con particolare riferimento alle dichiarate finalità di garantire omogeneità di accesso ai servizi e delle prestazioni sull'intero territorio nazionale, valorizzando il ruolo sussidiario degli Enti del Terzo Settore, si formulano le seguenti considerazioni e proposte migliorative:

- 1) Onde superare un approccio sanitario-centrico della persona occorrerebbe che la proposta di legge non si limitasse ai soli interventi sanitari e socio sanitari, così come definiti dai LEA, ma si occupasse della ricomposizione di tali interventi con le componenti sociale, educativa, lavorativa etc. Il tutto in una visione “olistica” della persona, nel rispetto del nuovo approccio biopsicosociale alle disabilità ed alla non autosufficienza;
- 2) Bene il richiamo allo strumento della coprogrammazione e coprogettazione con gli Enti del Terzo Settore nell'identificazione dei sostegni necessari, nella predisposizione del progetto e del “budget di progetto” nonché nell'attuazione del progetto stesso, ma occorre meglio definire i livelli di competenza e corresponsabilità tra i diversi soggetti che, a vario titolo devono tra di loro interagire nel comune ed esclusivo interesse della persona titolare del progetto stesso;

N.B. nel testo della proposta di legge si suggerisce di utilizzare i termini “Coprogrammazione e Coprogettazione” di cui alla corrispondente normativa inerente la riforma del Terzo Settore, sostituendo altre diverse definizioni in atto presenti nel suddetto testo.

- 3) Sempre nell'ottica del superamento dell'approccio prettamente segmentario di specifici interventi attualmente previsti da normative nazionali e regionali “i progetti terapeutici riabilitativi”, che la proposta cita in modo esclusivo, dovrebbero essere integrati e coordinati con altri interventi specifici, quali ad esempio: PAI (Piani Assistenziali Individuali); PEI (Piani Educativi Individualizzati); PDTA (Piani Didattici Terapeutico Assistenziali) PRI (Piani Riabilitativi Individuali); Progetti per la vita indipendente; progetti ex legge 162/98; Progetti legge 112/2016; etc.
- 4) In tale ottica ad orientare tutti i progetti specifici dovrebbe essere il più ampio progetto individuale e personalizzato (Progetto di Vita) redatto, laddove richiesto dall'interessato o da chi lo rappresenta, ai sensi e per gli effetti dell'art. 14 della legge 328/2000. Tale progetto dovrebbe rappresentare il livello essenziale base nella non più derogabile definizione dei LIVEAS unitamente al revisione e coordinamento con i LEA e con i LEP/LEPS;
- 5) Si dovrebbe inoltre prevedere, magari con un successivo decreto, la definizione di uniformi modalità di costituzione di punti unici di accesso, anche riconvertendo e rifunzionalizzando quelli in atto operanti presso ogni distretto socio sanitario, non già come meri uffici con compiti informativi ma quale luoghi di accoglienza e momento unitario ed olistico di attivazione della presa in carico pubblica delle persone con disabilità e/o non autosufficienti, supportando ed accompagnando

concretamente i cittadini interessati ad orientarsi nel sistema integrato dei servizi o nella richiesta di attivazione di definizione di progetti di vita o progetti specifici, per il tramite delle unità di valutazione multidimensionali;

- 6) il “budget di salute”, proprio in un’ottica di presa in carico globale continuativa ed “olistica”, dovrebbe essere ridenominato “budget di progetto”. Andrebbe quindi indicato che lo stesso, riprendendo la definizione prevista dalla Linea 2 del programma d’azione biennale del governo per la promozione dei diritti delle persone con disabilità nonché dal decreto attuativo della legge n. 112/2016, rappresenta la *“definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto individuale e personalizzato”*. Solo in tal maniera, una volta definito il “budget di progetto”, che assume valenza di LEP, quanto previsto dallo stesso in termini di prestazioni e servizi, nonché sostegni formali ed informali, divengono diritti soggettivi certi ed esigibili. Tali diritti saranno così riconosciuti, in modo omogeneo sull’intero territorio nazionale e non saranno altrimenti comprimibili neppure per carenza di risorse o di organizzazione o di servizi;
- 7) Affinché questo nuovo sistema possa avere successo sarà necessario prevedere anche una nuova infrastrutturazione del sistema di presa in carico pubblico in sinergia con il Terzo Settore. A tal fine sarebbe anche opportuno definire e normare, a livello centrale, la composizione ed il funzionamento delle unità di valutazione multidimensionale. Infatti l’intero nuovo sistema potrà avere successo, ed incidere in modo significativo sulla vita delle persone destinatarie, solo se si sarà in grado di produrre un profondo cambiamento non solo della tipologia dei servizi in atto ma anche dell’attuale sistema di presa in carico e connessi strumenti di certificazione e valutazione utilizzati. A tal fine sarebbe utile accompagnare il tutto anche con un percorso formativo, destinando idonee e specifiche risorse;
- 8) Il progetto individuale deve sempre essere redatto su richiesta dell’interessato o di chi lo rappresenta, garantendo il principio di libertà di scelta. Deve essere, pertanto, sempre garantita la partecipazione attiva della persona interessata o di chi li rappresenta e si deve tenere conto, prioritariamente, dei suoi desideri, preferenze ed aspettative. Allo stesso tempo va sempre garantito il diritto all’autodeterminazione ed all’autorappresentanza, fornendo idonei supporti nella presa di decisioni anche a coloro che hanno difficoltà di varia natura;
- 9) Occorre chiarire e definire il ruolo svolto in tale nuovo prefigurato contesto da parte dei familiari, con particolare riferimento alla figura del caregiver (*rinnovando l’auspicio che si provveda, al più presto, ad adottare la relativa legge rispetto alla quale il Forum ha prodotto, a suo tempo una apposita ed articolata proposta emendativa*) nonché dalle figure di Amministratore di sostegno, Tutore o Curatore, ove presenti;
- 10) Non secondaria è, inoltre, la richiesta di prevedere che il progetto, costruito con l’ausilio di strumenti di valutazione scientificamente validati, abbia una natura non statica ma dinamica, come dinamica è la vita della persona. Il progetto, unitamente al “budget di progetto”, andrebbe, quindi, sottoposto a verifica periodica al variare anche di una sola delle condizioni di contesto valutata in sede di definizione del progetto stesso. Allo stesso tempo, anche attraverso idonei indicatori di esito, preventivamente definiti, occorrerà verificare periodicamente se i sostegni progettati, una volta messi in atto, abbiano fatto registrare

l'efficacia attesa e se gli stessi abbiamo o meno comportato una significativa incidenza sui domini della qualità della vita delle persone destinatarie;

- 11) il progetto dovrebbe avere, quindi, il primario fine di individuare tipologia, qualità, quantità ed intensità dei diversi sostegni formali ed informali, per garantire la migliore qualità di vita possibile e rimuovere le barriere alla piena ed attiva partecipazione sociale della persona interessata. Al contempo il "budget di progetto" dovrebbe garantirne, ricomponendo tutte le risorse, la piena esigibilità di tutti i discendenti diritti in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale, appunto conferendo allo stesso la forza di LEA;
- 12) A tal fine si dovrebbe prevedere che nel "budget di progetto" confluiscono, oltre alle risorse di diretta imputazione ai LEA sanitari, anche tutte le altre risorse a vario titolo rese disponibili o provenienti da fondi di natura sociale etc.
- 13) Andrebbe anche ulteriormente ed espressamente indicato nel testo normativo che, ove prevista, l'eventuale compartecipazione al costo dei servizi avviene solo con riferimento all'ISEE nel rispetto della vigente normativa in materia. Eventuali ulteriori risorse messe a disposizione della persona interessata, da suoi familiari o da terzi, ancorché inserite e valorizzate nel "budget di progetto" sono, altresì, sempre da considerare come erogate su base volontaria ed aggiuntive e non sostitutive delle necessarie e capienti risorse pubbliche siano esse provenienti da fondi sanitari o sociali o altro;
- 14) Infine, non certo per importanza, va considerata con molta attenzione la previsione dell'articolo 4 comma 3 del disegno di legge che prevede che le risorse da utilizzare per le finalità della proposta in discorso corrispondono con quelle già assegnate ai distretti socio sanitari. Infatti, a nostro avviso, non è per nulla detto che i vari distretti dispongano di risorse adeguate ed omogenee per garantire la concreta esigibilità di quanto previsto dai progetti individuali e personalizzati e connessi "budget di progetto, ponendo in questo modo nel nulla proprio le finalità che il legislatore dichiara di voler perseguire;
- 15) Poco convincente ci appare, in ultimo, l'indicazione di tre livelli di intensità di sostegno (bassa, media e alta). Previsione questa che tende a riprodurre gli effetti distorsivi dell'attuale sistema basato su "pacchetti standard" ovvero precostituiti. Un sistema quello attuale che tende a far adattare le persone ai servizi esistenti e non, come sarebbe auspicabile, i servizi alle persone.

Logica questa che ha portato storicamente ad anteporre alla qualità di vita ed ai diritti delle persone con disabilità valutazioni di pretta natura ragioneristica che ha visto "nell'economia di scala" la superficiale soluzione laddove si è cercato di dover assicurare con insufficienti risorse una congerie di servizi ad un'ampia e complessa platea di destinatari, nonché nell'acquisto di servizi alla persona al massimo ribasso rivolgendosi ad un "mercato" anche non profit con la pretesa che lo stesso dovesse limitarsi ad un mero ruolo di fornitore di servizi a basso costo. L'istituzionalizzazione e servizi di dubbia qualità ed efficacia ne sono la risultante ed oggi anche la drammatica conseguenza rispetto a quanto sta accadendo, soprattutto nelle residenze di grandi dimensioni, in presenza della pandemia in atto.

Il superamento, anche in punto normativo, del precedente sistema dal Forum del Terzo Settore fortemente auspicato, deve comportare scelte coraggiose che tengano conto delle criticità, sicuramente presenti nel sistema, ma anche delle

tante e positive sperimentazioni, buone prassi e prassi promettenti messe in atto sui vari territori sia dal sistema pubblico che dal mondo del Terzo Settore.

In buona sostanza, si auspica che questa iniziativa legislativa, che, come detto, va certamente nella giusta direzione, colga fino in fondo la grande necessità di cambiamento strutturale e culturale che il sistema richiede, ponendo realmente al centro la persona ed i suoi diritti umani, civili e sociali. Progettando, mettendo a sistema e monitorando un nuovo sistema che in sinergia tra le competenze del sistema pubblico e l'apporto sussidiario del Terzo Settore e valorizzando gli istituti della coprogrammazione e coprogettazione, sia in grado di assicurare ad ognuno i giusti ed adeguati sostegni, per tutto l'arco e nelle varie stagioni della vita, per poter godere, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri cittadini, della migliore qualità di vita possibile e ciò a prescindere dal luogo in cui si è avuto la fortuna o la sfortuna di nascere o di vivere.