

## PARMA COMUNICA

*Tutti i vostri comunicati stampa*



13 OTT 2017

### Disabili, le proposte delle associazioni di Parma



E' per noi Associazioni di Parma un atto dovuto rendicontare alla cittadinanza, alle istituzioni e alle Autorità competenti, i contenuti del recente incontro con il Comitato di Distretto.

Il 19 Settembre l'Assessore Rossi, in qualità di Presidente del Comitato di Distretto, ha convocato un gruppo di Associazioni di volontariato per una generica condivisione delle scelte operate dallo stesso nell'utilizzo dei fondi Regionali assegnati per la prima fase di attuazione delle L. 112/2016 (meglio noto come 'Dopo di Noi'), sulla base del DGR 733/2017.

In merito al territorio di Parma, purtroppo, gli obblighi indicati dalle norme sono stati totalmente disattesi.:

I tempi e le modalità di convocazione dell'incontro non hanno consentito il reale coinvolgimento delle Associazioni fin nella fase di progettazione e la possibilità di tener conto di alcune esperienze, sperimentazioni e studi condotti sul nostro territorio, così come invece espressamente previsto dal Decreto attuativo (DGR 733/2017), dimostrando ancora una volta di non considerare le Persone con disabilità e chi le rappresenta quali validi interlocutori;

A luglio le associazioni hanno fatto formale richiesta alla responsabile dell'Ufficio di Piano (livello tecnico) affinché venisse convocato il Tavolo dei Piani di Zona e fossero coinvolte le Associazioni fin dalla fase di progettazione, così come espressamente previsto dal DGR733;

Solo il 14 di settembre è arrivata la convocazione di un incontro con il Comitato di Distretto (Livello politico) fissato per il 19 e quindi immediatamente a ridosso della scadenza per l'invio del documento di programmazione alla Regione prevista per il 25 settembre, ed unicamente per una mera 'condivisione' di un documento blindato;

L'assessore ha voluto giustificare questo difetto procedurale sostenendo di aver avuto notizia del Decreto attuativo solo la settimana antecedente alle elezioni, che questo sia arrivato all'Ufficio di piano solo a luglio, che non fosse possibile convocare il Tavolo ad agosto per via della sospensione per le vacanze e che non fosse ipotizzabile organizzare una serie di incontri in ragione anche delle poche 'briciole' in cui si sostanzia il fondo.

Abbiamo replicato che la legge è del 2016, che Gli Enti locali presenti all'interno della cabina di regia regionale hanno seguito la traduzione nel decreto attuativo regionale e quindi erano informati sui tempi e criteri. Di fatto c'è stato 1 anno di tempo per predisporre tutte le condizioni di contesto, a partire dal coinvolgimento di tutti i soggetti che fanno parte della rete:

La L. 112 infatti prevede che per l'attivazione delle misure, con individuazione di quelle finanziabili a valere sul Fondo:

occorre sostenere prioritariamente progettazioni in cui vi sia chiara compartecipazione ( di intenti e di risorse) all'interno del Piano di Zona, onde evitare che singole progettualità siano sganciate dalle istituzioni e dalle realtà associative

Tutti gli altri Distretti hanno lavorato anche durante l'estate nelle rispettive sedi dei Piani di Zona

A questo proposito, sottolineiamo che i Tavoli dei Piani di Zona, luogo d'elezione della progettazione partecipata, da 6 anni non vengono più convocati.



Le Schede di programma proposte sono semplici enunciazioni di principi e buoni propositi, di aspettative generiche e di interventi specifici. Secondo le indicazioni del Legislatore i progetti dovrebbero essere nuovi e innovativi, mostrando una progettazione ancorata a solidi principi di evidenza capace di consentire una precisa rendicontazione e una democratica valutazione degli esiti (personali, funzionali e clinici). Ci troviamo invece di fronte alla ripresentazione (sotto mentite spoglie) di progettualità già in essere, considerando la DGR come mera fonte integrativa di finanziamento.

Nella parte introduttiva del documento in cui viene descritta la cornice di conteso, si afferma il riferimento al modello bio-psico-sociale, il processo di valutazione e di definizione del progetto personalizzato in capo all'UVM, l'utilizzo di strumenti scientificamente validati, il coinvolgimento della persona

(Nella realtà delle cose il progetto viene definito dall'AS in base ad una scheda condivisa a livello distrettuale e il compito dell'UVM è di mero avvallo dei progetti. Nessuna PcD o familiare sono mai stati coinvolti nelle commissioni. Tra i servizi in essere, vengono individuati quelli a cui far accedere la persona: Le caratteristiche e i bisogni, i desideri e le preferenze della persona vengono così adattati ai servizi esistenti. Il progetto risulta essere un semplice elenco delle prestazioni e dei servizi messi a disposizione della PcD.)

Proponendo una lettura rovesciata della storia, l'Assessore Rossi (a nome del Distretto) ha affermato che la L.112 è una legge che va a legittimare tutta una serie di sperimentazioni che territori virtuosi come il nostro avevano già fatto;

Inoltre, chiedendo Il DGR 733 di condividere il programma degli interventi entro il 25/09 e di rendicontare le attività entro il 31/12/17 (poi prorogato al 30/06/18) questo significa in termini giuridici della regione che per la prima annualità bisogna considerare attività già in essere. Per questi motivi Il Distretto ha ritenuto di voler valorizzare progetti e servizi già in atto, andando a selezionare tra quanto già in essere quello che potesse rientrare nelle finalità della L.112

Il DGR 733 prevede che si tratti di interventi aggiuntivi e non sostitutivi, e che rispondano ai criteri e alle finalità della L.112:

(Ad esempio, gli assegni di cura e di sostegno, vengono attribuiti secondo un percorso e criteri che non hanno nulla a che vedere con quelli previsti dalla 122.)

La L.112 al contrario dice: costruite il Progetto di Vita per ciascuna persona e poi andate a vedere, tra tutti gli interventi che l'equipe multi professionale definisce all'interno del progetto, QUALI SONO LE MISURE DI SOSTEGNO CHE RIENTRANO TRA QUELLE FINANZIABILI A VALERE SUL FONDO

L'Assessore ha sottolineato l'oculatazza del Distretto nell'aver agito nelle more della legge, sostenendo progetti in attesa dell'arrivo dei fondi.

(questo sarebbe virtuoso se si trattasse nuovi avvisi di progetti o dell'estensione di precedenti a nuovi destinatari. In realtà si tratta per lo più di progetti già avviati da anni sul territorio)



L'Assessore ha sottolineato la capacità di assumersi rischi calcolati, stanziando una parte delle risorse del fondo sul progetto denominato 'Scuola di autonomia', per la realizzazione del quale sarà emesso un Bando

secondo i criteri e le finalità della L.112 occorre invece individuare un dispositivo di allocazione delle risorse diverso dal semplice Bando, prevedendo strumenti atti a favorire la CO-PROGETTAZIONE tra Enti locali, Associazioni, realtà del Terzo Settore, Enti privati, che possano adeguatamente supportare il progetto per favorire l'omogeneità e l'integrazione territoriale degli interventi sociali e socio-sanitari.

La L.112 pone tra le PRIORITA' DI INTERVENTO della L.112:

percorsi di deistituzionalizzazione per le persone attualmente inserite in residenze che hanno le caratteristiche più distanti da quelle indicate dalla legge progetti individuali delle PcD grave più esposti al rischio di istituzionalizzazione e/o di isolamento al proprio domicilio con particolare riferimento alla presenza di genitori anziani, con gravi difficoltà di salute o socio-economiche

L'Assessore sostiene che quella della istituzionalizzazione è una condizione da tempo superata nel nostro territorio, e che perciò hanno ritenuto di non investire risorse in interventi volti alla de-istituzionalizzazione

(Questo è il tipo di affermazioni che dipendono dalla mancata lettura dei bisogni reali. Su questo punto chiediamo che tutti i distretti prendano consapevolezza e partano dalla ri-progettazione, dal lavoro di "Mappatura delle condizioni di vita, dei bisogni, dei sostegni offerti alle persone con disabilità" promosso da AUSL Parma e Fondazione Cariparma che è stato presentato ad aprile 2017 in occasione del congresso nazionale SIDIN)

In riferimento ai progetti e alle misure di sostegno da attivare la L.112 prevede espressamente che:

il percorso può essere attivato solo previa predisposizione del Progetto Individuale ex art. 14 L. 328/2000: questo non serve per selezionare i destinatari delle risorse ex L.112 bensì per:

individuare specifiche, coerenti e mirate misure sia per l'accesso al Fondo, sia per raggiungere le finalità più generali della legge e che non sono connesse solo all'abitare,

VALUTARE L'INTENSITA' DEI SOSTEGNI necessari per realizzarle e ALLINEARE a questi LE RISORSE da mettere in campo (vedi Progetto di Mappatura sulla Qualità di vita delle persone con disabilità di AUSL e Fondazione Cariparma)

il perseguimento degli obiettivi di miglioramento in tutti i Domini di Qualità della Vita

sia individuato SOLO definendo fin dall'inizio, all'interno del progetto stesso e per ciascun intervento, degli appropriati INDICATORI DI ESITO attraverso cui verificare il CONCRETO CAMBIAMENTO DELLE CONDIZIONI DI VITA (vedi Progetto di Mappatura sulla Qualità di vita delle persone con disabilità di AUSL e Fondazione Cariparma)

i progetti individuali non si riferiscono solo alle condizioni abitative della persona ma contengono tutte le opportunità di vita attiva (compreso il lavoro) che la persona potrà svolgere con o senza il supporto dei servizi e/o sostegni formali e informali e che dovranno essere corredate di specifico budget (si veda a tal proposito il Progetto sperimentale sulla costruzione del Progetto di vita per la persona disabile adolescente e adulta promosso da Comune di Parma e AUSL nel 2017)

Il progetto personalizzato deve contenere il budget di progetto: ossia la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei SOSTEGNI indicati per qualità, quantità e intensità nel progetto personalizzato.

Quindi è un budget sul progetto alla persona non un budget sul servizio

Deve essere individuato un case manager che ha il governo complessivo del progetto di vita

le PcD e i loro familiari devono essere pienamente e attivamente coinvolti nella redazione del Progetto Individuale:

Autodeterminazione e rispetto della libertà di scelta sono Diritti sanciti dall'art. 19 della Convenzione Onu e perciò rappresentano un obbligo per chi deve redigere il Progetto Individuale

Le Associazioni sottoscritte non hanno inteso in alcun modo avvallare il documento proposto.

Inoltre le Associazioni, anche attraverso l'organismo maggiormente rappresentativo in Regione (FISH), chiederanno presso le sedi competenti che siano avviate le opportune verifiche sugli eventi descritti.

In sede di incontro abbiamo offerto la nostra disponibilità a rivedere il documento di programmazione entro la scadenza fissata, ma non è stata accolta

Abbiamo chiesto che fosse emesso un verbale relativo all'incontro, che non abbiamo ricevuto;

Come dichiarato abbiamo provveduto ad effettuare presso gli organi regionali competenti quanto accaduto

La vicenda, legata all'utilizzo dei fondi destinati al nostro territorio in base al DGR 733/2017 attuativo della L.112/2016, accende in realtà un riflettore critico sulla oculatezza nella gestione delle risorse e la capacità di rispondere in modo coerente, efficace ed efficiente ai bisogni di sostegno espressi, nel contesto di un Sistema dei Servizi che risulti sostenibile.

In sede di incontro l'Assessore Rossi ha pubblicamente dichiarato che l'Amministrazione non solo non è in grado di attivare nuove progettualità ( per es. in favore di tutti i ragazzi recentemente usciti dal sistema scolastico) ma non è nemmeno in grado di garantire l'esistente.

Pensando alle Persone con disabilità, l'unica via che è possibile perseguire è quella di una la progettazione a lungo termine basata su dati pubblici e su procedure allineate alle indicazioni scientifiche.

Facciamo riferimento a:

Condivisione dei dati emersi dalla ricerca di mappatura sulla qualità della vita delle PcD (vedi Progetto di Mappatura sulla Qualità di vita delle persone con disabilità di AUSL e Fondazione Cariparma)

Consolidamento e allargamento della sperimentazione promossa da Anffas e Angsa: formazione sugli strumenti scientificamente validati per la definizione del progetto di vita, come espressamente richiesto dal DGR (si veda a tal proposito il Progetto sperimentale sulla costruzione del Progetto di vita per la persona disabile adolescente e adulta promosso da Comune di Parma e AUSL nel 2017)

Questo approccio, noto come “Progetto di vita” deve divenire la base per una programmazione dei sostegni offerti dai territori che sia rispettosa dei diritti dei cittadini e che sia coerente nel tempo proprio perché ancorata a principi e valori inalienabili.

Le finalità e i criteri individuati dall L. 112 sono infatti perfettamente in linea con i principi contenuti nella Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità che, ancorandosi saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, impone una nuova visione della Disabilità basata sui diritti. Riconoscendo il valore e la dignità di ogni essere umano, la Convenzione rialloca la questione nell’ambito di quei diritti fondamentali di cui ogni persona è titolare in quanto essere umano, e impone quindi che ogni cittadino goda di pari opportunità; riconoscendo la diversità delle persone con disabilità , inquadra definitivamente la disabilità come espressione di quella diversità che appartiene alla razza umana

## CONCLUSIONI

La L.112 favorisce una nuova PROSPETTIVA DI SOSTEGNO che persegue obiettivi di allargare le possibilità per ogni persona di scegliere dove vivere e con chi vivere, di emanciparsi dalla famiglia e dai servizi residenziali e partecipazione alla vita della comunità PREVENENDO e CONTRASTANDO i fenomeni speculari di istituzionalizzazione in grandi strutture, segregazione ed isolamento domiciliare o gli eccessi di sanitarizzazione CHE STANNO CARATTERIZZANDO L’EVOLUZIONE dei SISTEMI DI PRESA IN CARICO e di SOSTEGNO delle PcD

La Legge 112 rappresenta una spinta propositiva a mettere in moto processi rigenerativi del nostro sistema di welfare, abbassando le soglie di accesso alla cittadinanza attiva e contrastando i processi di esclusione e di emarginazione che presentano oltretutto COSTI DI GESTIONE ORMAI INSOSTENIBILI a fronte di un progressivo impoverimento della molta ricchezza e vitalità che ancora oggi caratterizza le nostre comunità

## APPELLO

Il ritardo che leggiamo all’interno della nostra realtà non è solo di natura strutturale ma, prima ancora, di carattere culturale.

Il nuovo paradigma centrato sui Diritti (in base alla Convenzione Onu ratificata dal nostro Paese con la L.18/2009), le normative nazionali e regionali, le linee guida ministeriali, le evidenze scientifiche e le buone prassi che incominciano ad emergere anche sul nostro territorio, impongono un cambiamento che deve essere sapientemente sostenuto e guidato.

Siamo fiduciosi che il nostro Sindaco e il Direttore dell’Azienda Sanitaria vorranno rendersene interpreti intelligenti, coinvolgendo tutti gli altri attori del territorio.

Per raggiungere l’obiettivo riteniamo che:

sia strategico e urgente un cambiamento di visione che consenta di uscire dalla logica dell’offerta di prestazioni per passare a quella centrata su bisogni-sostegni-esiti rendicontabili secondo la concezione SOCIO-ECOLOGICA-AMBIENTALE (o bio-psico-sociale):

che tale logica sia supportata da una reale condivisione (allargata a tutti i Distretti) dei dati emersi dal progetto di Mappatura della qualità di vita delle persone con disabilità realizzato dall’Ausl di Parma, attivando una riflessione non solamente speculativa, ma capace di congiungere il piano dei dati a quello delle scelte reali per i Servizi offerti al territorio.

che venga valorizzata la sperimentazione sulla costruzione del Progetto di vita citata sopra, che ha visto la collaborazione di Azienda Sanitaria e Comune di Parma, che utilizzi in modo reale ed efficace sistemi di valutazione attendibili, basati su evidenze scientifiche, che sia fortemente centrato sul sistema valoriale e ancorato alle preferenze della persona, che sappia allineare dati ed esiti rendicontabili, evitando in questo modo la proliferazioni di proposte e di tavoli di discussione che sembrano ogni volta aggiungere qualcosa ma che in realtà ci allontanano dal grande obiettivo di progettare in modo coerente e continuativo un modello che possa sfruttare sostegni naturali e professionali per migliorare la qualità di vita che stiamo offrendo a persone con disabilità e famigliari su questo territorio.

Che sia individuata, come Garante per la Disabilità, una figura che assommi in sé competenze tecniche, capacità politiche e una lungimirante visione di insieme, con gli obiettivi di ripensare il sistema dei servizi secondo i criteri di efficacia e di efficienza che tutti auspichiamo, e di favorire quel processo di integrazione socio-sanitaria nella cui debolezza individuiamo uno dei fattori di maggiore criticità.

La nostra sollecitazione è perciò quella che venga individuata una figura, le cui competenze non si richiama ad una elencazione di incarichi o cariche ricoperte bensì al modello descritto, e a cui venga conferito un mandato preciso che la metta in condizione di gestire l’intero processo, in una relazione simmetrica con le altre Istituzioni, le Associazioni e tutte le altre realtà del territorio.

Queste richieste non sono certamente nuove nelle motivazioni che le originano e sono state condivise nel tempo anche con l’Azienda Sanitaria, per quanto le compete. Riteniamo che i tempi sono maturi, proprio all’inizio di questo nuovo periodo di governo cittadino, per impegnarsi verso un cambiamento tanto necessario quanto dovuto.

La nostra mission è aumentare le opportunità di vita per le famiglie e le persone con disabilità; il nostro impegno è sostenere e coadiuvare l’amministrazione al fine di muoversi più rapidamente in tale direzione.

Condividi:



Scritto in *Senza categoria* | *Nessun Commento* »

---

## LASCIA UN COMMENTO

Nome (obbligatorio)

Indirizzo mail (non sarà pubblicato) (obbligatorio)

Indirizzo sito web

Invia il tuo commento