

Richiesta di revisione della proposta di regolamento "Disciplina in materia di strutture sanitarie e socio-sanitarie residenziali e semiresidenziali per post-acuti e per persone non autosufficienti, disabili adulti e minori, malati terminali" pre-adottata con DGR n. 1492 del 20/12/2018

Pur riconoscendo l'intento di adeguare il regolamento ai nuovi Lea e alle previsioni contenute nel "Mattone 12", la Fish Umbria ritiene opportuno segnalare le criticità emerse a seguito di una approfondita analisi e valutazione del documento in occasione di un Focus Group regionale, promosso dalla Fish Umbria circa un anno fa, "RICONOSCERE E SUPERARE LA SEGREGAZIONE FONDATA SULLA DISABILITÀ".

Nel corso di quell'incontro, a cui hanno partecipato rappresentanti istituzionali, della rete dei servizi territoriali e delle associazioni, è stata condivisa la necessità di considerare come ineludibile, anche in riferimento al regolamento in oggetto, il richiamo dei principi fissati dalla Convenzione ONU e specifica attenzione alla concreta applicazione delle indicazioni operative fissate nel II Programma d'Azione.

Nella DGR numero 1492 nel 2018 la Fish Umbria rileva un approccio eccessivamente sanitario che schiaccia quella che è la dimensione sociale, del rispetto dei diritti e della necessità di tener conto delle personali caratteristiche ed esigenze laddove si intenda garantire qualità di vita alle persone con disabilità

Per tale ragioni si sollecita una revisione del testo del regolamento pre-adottato, al fine di evitare che con una nuova regolamentazione, centrata su caratteristiche organizzative e strutturali, prioritariamente volte a garantire la sostenibilità dei servizi, si vadano ad impegnare risorse per offrire servizi in cui tuttavia non è certa la garanzia di adeguata protezione contro il rischio di segregazione ed esclusione delle persone con disabilità.

«Quando e a quali condizioni un servizio di carattere abitativo, diurno o riabilitativo per le persone con disabilità può essere definito segregante? Quando può esserne richiesta la chiusura o, quanto meno, la cessazione di accreditamento e finanziamento pubblico?».

Queste ed altre domande sono quelle che hanno portato ad una Conferenza di Consenso Nazionale promossa dalla Fish e alla pubblicazione di un documento finale di proposta e un poster (vedi allegati) con definizioni ed evidenze relative appunto al concetto di segregazione che le associazioni aderenti alla Fish Umbria chiedono di condividere ed implementare in quello che sarà il nuovo regolamento Umbro relativo alle strutture sanitarie e socio sanitarie residenziali e semiresidenziali.

In tale prospettiva riteniamo di dover sollecitare una puntuale valutazione di quanto previsto o non previsto dal regolamento preadottato rispetto ai fattori di rischio di segregazione e di isolamento indicati nel sopra citato Poster.

In particolare segnaliamo:

1) La necessità di adeguare, oltre che, la terminologia utilizzata nel documento la progettazione dei servizi e degli interventi in ragione di quanto previsto dalle diverse previsioni legislative nazionali e regionali, nonché ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Nello specifico:

- art. 14 l. 328/2000 *“Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto in una puntatadividuale, secondo quanto stabilito al comma 2.*
2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla pers occasione direona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.”
- art. 19 della Convenzione ONU (ratificata con Legge n. 18 del 3 marzo 2009 ed i cui principi sono stati recepiti dalla Regione Umbria con DGR n. 876 del 26/07/2011) *“[...]le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;*
(c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.”
- Programma d'azione Biennale per la Promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art 3, comma 5, della legge 3 marzo 2009, n. 18;

2) La necessità di fare costante riferimento al progetto assistenziale/terapeutico/riabilitativo personalizzato, che deve essere costruito dai servizi territoriali insieme alla persona/amministratore di sostegno e alla famiglia, conformemente agli obiettivi del progetto di vita della persona stessa e conformemente ad un progetto personale (art.14 L. 328/2000);

A tale proposito inserire una precisazione: la costruzione del progetto deve avvenire insieme alla persona e nel contesto di presa in carico da parte dei servizi territoriali competenti e che l'Unità Multidimensionale di Valutazione si inserisce nel momento di valutazione di appropriatezza del progetto e non di elaborazione. Il progetto personalizzato della persona con disabilità dovrà utilizzare un linguaggio coerente con tutto ciò affrontato in tal senso dalla Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità.

Nel progetto personale deve essere ricompresa l'opportunità di svolgere attività al di fuori della struttura e per tale ragione i gestori delle stesse devono prevedere l'offerta puntuale azioni ed interventi nel territorio, al di fuori della struttura, con il contestuale mantenimento e il consolidamento del background (sociale, relazionale...) e delle relazioni significative già in possesso prima dell'entrata in struttura.

Sempre in riferimento al progetto personalizzato, sarà necessario individuare gli accomodamenti ragionevoli che dovranno essere garantiti dalla struttura affinché alla persona non venga negata la concreta opportunità di perseguire gli obiettivi di vita oltre la garanzia di adeguati supporti assistenziali e/o riabilitativi

3) La necessità che il progetto personalizzato sia condiviso e partecipato con la persona (famiglia, amm. di sostegno o altro istituto giuridico a tutela della persona qualora presenti).

Il progetto personale dovrà essere elaborato e ne dovrà essere valutata l'appropriatezza dello stesso e della piena e diretta partecipazione della persona (famiglia/ amm.re di sostegno) garantendo anche linguaggi "easy to read";

4) La necessità che nell'ambito del progetto personalizzato emergano desideri ed esigenze peculiari di ciascuna persona e, compatibilmente con le condizioni di salute della persona, adottare soluzioni ed interventi non standardizzati anche esterni alla struttura. Da qui, la considerazione che il progetto personalizzato di inserimento nella struttura andrebbe incastrato con il progetto di vita della persona stessa, dunque pensato e implementato a partire dalle sue esigenze e non sulla base delle prestazioni attivabili.

Sarà dunque necessario prevedere la valorizzazione del lavoro e delle attività esterne alla struttura, suggerendo tra il compito dei servizi, quello di promuovere la relazione con il territorio, anche come criterio per l'accreditamento.

5) La necessità di adeguare la definizione e la composizione delle strutture per il "Dopo di Noi" a quanto previsto dalla Legge 112/2016.

Qualora non fosse completamente possibile, sarebbe necessario prevedere comunque delle premialità per quelle strutture del "Dopo di Noi" che recepiscono l'innovazione prevista dalla recente normativa;

6) La necessità di correggere le caratteristiche per “Comunità alloggio” e “Strutture per il Dopo di Noi” che nella Proposta di Regolamento si sovrappongono non considerando che le due strutture rispondono a necessità e a livelli di assistenza diversi.

7) La necessità di rivedere il funzionamento delle Comunità per minori.

Nella proposta di regolamento le strutture sono a copertura 24h, non è chiaro come verrebbe garantito il diritto allo studio del minore.

8) La necessità di esplicitare che il numero massimo di persone presenti nella stessa abitazione / residenza non può essere superiore a 20 (tenendo conto che si tratta già di un numero alto) e che non può essere possibile affiancare, nello stesso stabile e nello stesso luogo, più nuclei residenziali. Oppure, nel caso non si dovesse ritenere sostenibile la gestione di un unico modulo, si specifichi a quali condizioni e per quali ragioni potrebbero essere affiancati massimo 2 moduli.