

# Federazione Italiana Superamento Handicap FISH – Sardegna onlus

Via Bruscu Onnis, 16 - Cagliari  
tel. 070-651316 C.F. 92150110929  
e-mail: [fishsardegna@tiscali.it](mailto:fishsardegna@tiscali.it)  
Sito Internet: <http://fishsardegna.org/>

## DOCUMENTO

### **Per un'analisi degli interventi della legge 162/98 sui progetti personalizzati.**

L'esperienza della legge 162/98 in Sardegna, ha ormai sei anni di applicazione e va sempre più assumendo un carattere peculiare, tale da costituire un modello in Italia, e per questo oggetto di attenta osservazione da parte delle diverse istituzioni e organizzazioni regionali.

Naturalmente, così come merita questa esperienza, si pone ormai la necessità di un esame e di una rigorosa analisi, finalizzata a consolidare le scelte adottate che danno luogo a risultati apprezzati da molti cittadini, e ad apportare quelle correzioni e aggiustamenti che puntano a migliorarne l'impatto sociale, i risultati e l'efficacia della sua applicazione.

Attualmente, a valere sulla legge 162/98, presentano progetti personalizzati tutti i cittadini di tutte le età che hanno il riconoscimento di handicap in situazione di gravità, così come disciplinato dalla legge 104/92 art. 3 comma 3.

In sei anni i progetti personalizzati sono passati da 220 a oltre 13 mila con un onere finanziario di 41 milioni di euro. Nel prossimo anno, sulla base dell'andamento registrato, è facile dedurre che nella Finanziaria 2008 gli oneri saranno destinati ad aumentare fino ad attestarsi intorno ai 50 milioni.

La Regione Sardegna sostiene, con risorse proprie, tutto il finanziamento, mettendo a disposizione dei comuni proponenti, i contributi per i progetti personalizzati fino all'esaurimento del fondo.

I punti sono attribuiti in base ad una scheda articolata in due parti: la prima parte che analizza la situazione della disabilità e la seconda parte che contestualizza il bisogno e il carico familiare.

La quota di punteggio attribuita alla disabilità è calcolata in 50 punti, di cui 11 alla disabilità relazionale, 23 alla disabilità che condiziona la mobilità e autosufficienza fisica, e 17 alla disabilità sensoriale. L'altro punteggio, con un massimo di 50 punti, è riservato all'aggravio del contesto ambientale e familiare.

E' da valutare se l'equiparazione fra le due parti, che concorrono all'attribuzione di punteggio, sia condivisibile oppure sia necessario dare una valutazione superiore alla disabilità.

### **La scheda.**

Nella prima parte sono valutate le condizioni psico-fisiche-sensoriali personali e considerate le difficoltà nel soddisfare le fondamentali esigenze della vita quotidiana. Nella seconda vengono valutate l'assenza di servizi, l'età, il carico sulla famiglia, altre presenze che causano un ulteriore appesantimento del carico familiare.

### **I punti di forza.**

*L'istituzione della Commissione assessoriale.*

Dopo aver predisposto le schede di valutazione che consentono una valutazione della disabilità e del contesto familiare e dei servizi esistenti, la Commissione, a suo tempo costituita, e gli uffici

assessoriali, dovrebbero ora condurre un monitoraggio sull'efficacia e l'appropriatezza degli interventi sia sul piano dello sviluppo dell'autonomia personale, sia sull'alleggerimento del carico familiare. Pertanto è importante convocare, in tempi rapidi, la Commissione assessoriale per effettuare una riflessione e intraprendere una iniziativa con i comuni e le associazioni. In particolare appare, infatti, importante precisare il ruolo dei servizi sociali comunali, in rapporto a procedure e possibili scelte organizzative di coordinamento o di razionalizzazione con altre iniziative analoghe e comunque rivolte alla generalità dei cittadini.

E' opportuno, allo stato attuale, valutare quali siano stati gli obiettivi raggiunti, anche alla luce del fatto che i progetti intervengono ormai da sei anni e quindi, sia il periodo trascorso, sia l'efficacia delle attività progettuali, dovrebbero aver prodotto modificazioni e generato nuove situazioni. Insomma, non esiste una staticità dei progetti che al contrario subiscono mutamenti introdotti dagli stessi meccanismi delle schede di valutazione. Si pensi al mutamento derivante dall'aumento dell'età e le diverse valutazioni previste sia per la minore età sia per l'età superiore ai 65 anni.

### **Attività.**

Nei progetti personalizzati, attenzione particolare va rivolta alle attività proposte, soprattutto per quelle che hanno in minor misura le caratteristiche dell'individualizzazione e possono essere fruibili in modo coordinato o di gruppo, con una maggiore collaborazione e coprogettazione comune-famiglia/persona con disabilità grave.

Inoltre, appare utile **premiare** i progetti che si avvalgono dell'apporto di volontari che svolgono attività integrative con le prestazioni socio-sanitarie.

In particolare le attività tempo-liberistiche e sociali possono essere effettuate in modo maggiormente coordinato.

### **La co-progettazione e responsabilizzazione delle persone con disabilità o dei loro familiari.**

In merito appare utile confermare, consolidare ed estendere il ruolo attivo degli interessati nelle scelte sul programma delle attività, nella scelta delle figure professionali e nella gestione del programma, perché questa scelta lega direttamente la persona che eroga il servizio con la fruizione e la valutazione delle prestazioni.

### **Servizi e occupazione.**

Confermare la scelta di fondo che i piani sono strettamente legati alla creazione di servizi e, quindi, nuove opportunità di lavoro.

Pertanto le figure professionali devono essere individuate all'esterno della famiglia come da disposizioni regionali, escludendo cioè che possano essere operatori i familiari indicati dall'art.433 del codice civile e i familiari conviventi.

Si rammenta che l'altra finalità della 162/98 è quella di alleviare alla famiglia il carico continuativo dell'assistenza al familiare con disabilità.

Inoltre, è importante incoraggiare il ricorso e la scelta per perseguire la qualità professionale delle persone impegnate nell'erogazione di prestazioni attraverso specifiche premialità.

### **La Scheda**

#### ***Criteri di valutazione per il punteggio.***

Alla luce del fatto che le risorse opportunamente razionalizzate e mirate consentono una risposta più allargata e più consona alle aspettative, si propone, al fine di superare situazioni di disparità da varie parti segnalate, di definire soluzioni più consone per progetti di vita indipendente in età

giovanile e adulta (oltre il 18° anno), con un ulteriore incremento di risorse finanziarie per tali piani personalizzati.

Si esprime parere favorevole per:

- la conferma della validità del criterio che prevede un punteggio specifico alle famiglie con pluripresenza di familiari con disabilità o anziani;
- la conferma dell'istituto della compartecipazione economica alle spese delle attività progettuali rivisitando le quote attualmente previste.

Si ritiene utile in proposito che sia elevata l'entità finanziaria minima per l'esenzione e che siano aumentate le percentuali per i redditi superiori ad una soglia da concordare.

Si pone il problema da definire, in accordo con altre istituzioni, se la compartecipazione sia da applicare in termini di sottrazione dal contributo spettante.

Si fa notare, in proposito, che la tendenza e la cultura a considerare le provvidenze come reddito familiare non necessariamente impegnabile in prestazioni per la persona disabile è ancora fortemente presente.

Si propone come orientamento la soglia minima di reddito in 35 mila euro.

Da 35 - 40 mila euro una percentuale di compartecipazione del 5%

Da 40 - 45 mila euro ...il 10%

Da 45 - 50 mila euro ...il 15%

Da 50 - 55 mila euro ...il 25%

Da 55 - 60 mila euro ...il 45%

Da 60 - 65 mila euro ...il 50%

Da 65 - 70 mila euro ...il 55%

Oltre 70 mila euro per ogni fascia superiore di 5 mila euro si prevede un aumento del 5%

### **I punti di criticità.**

Appare importante esaminare le procedure e le modalità sul riconoscimento dello stato di gravità perché si è in presenza di un ricorso anomalo al riconoscimento della legge 104, che ha incrementato il numero delle persone richiedenti.

Per dare una migliore finalizzazione e motivare le scelte di attività o di servizi per i destinatari dei progetti appare utile acquisire, nei casi non rientranti nelle prestazioni previste dalla delibera regionale, la certificazione sanitaria anche per verificare la coerenza delle attività programmate e la necessità di autonomia o di benessere.

A nostro parere la Commissione regionale per la 162 dovrebbe condurre un attento monitoraggio sui riconoscimenti "104" che sono stati dati negli ultimi tre anni.

Da qui la necessità di predisporre verifiche a campione per comprendere quali siano gli orientamenti delle commissioni 104 ASL.

Per dare una maggiore efficacia e finalizzazione agli interventi serve definire meglio la caratterizzazione dei progetti che, attraverso le attività o le prestazioni, devono per un verso consentire opportunità allo sviluppo dell'autonomia e migliori livelli di vita indipendente e dall'altro sgravare la famiglia dall'onere continuo di assistenza.

Occorre, perciò, perseguire una maggiore integrazione tra aspetto sanitario e sviluppo dell'autonomia e quindi riflettere sulla opportunità di prevedere, nei casi specifici, un consulto con operatori della ASL.

### **Modifiche e proposte per la Delibera Regionale dall'anno 2007.**

1. Operare un correttivo del criterio dell'età, tenendo conto in particolare che le fasce più deboli sono quelle intorno ai 20 anni, senza formazione, senza occupazione e con genitori per lo più impegnati nel lavoro. Occorre pertanto trovare valutazioni più mirate per i progetti di vita indipendente tali da "ridurre" così il gap per gli adulti "motori", ad esempio persone con sclerosi multipla, ecc .

2. Definire una diversa valutazione dell'orario di lavoro nel carico familiare. Occorre, perciò, così come avviene per l'orario scolastico, dare identica valutazione per il lavoro al di sotto delle 25 ore o in forme saltuarie e precarie.
3. Estendere la valutazione dell'orario scolastico di frequenza al di fuori dei servizi fruiti alla frequenza ai corsi di formazione professionale.
4. Valorizzare i progetti di vita indipendente.
5. Nel caso che la Regione intenda optare per la compartecipazione, proponiamo che ciò avvenga secondo il reddito familiare: al di là della fascia di 35 mila euro lorde prevedere una compartecipazione progressiva secondo il reddito; intorno ai 50 mila euro prevedere circa il 25% di compartecipazione; oltre i 60 mila euro prevedere una progressione percentuale più alta (vedere l'ipotesi sopra avanzata e valutare il rapporto tra quoziente familiare, reddito e compartecipazione).

### **Scelte operanti attualmente da approfondire e da puntualizzare.**

1. Occorre modificare alcuni meccanismi della 162 che generano diversità di trattamento con altri servizi pubblici analoghi.
2. Rendere maggiormente coerente il legame tra attività e figura professionale arricchendo e specificando la coprogettazione fra comuni, famiglie e persone con disabilità.
3. Adottare scelte che mirano a privilegiare servizi e attività finalizzate allo sviluppo dell'autonomia.
4. Integrare la documentazione 104 con altra documentazione sanitaria, al fine di stimolare servizi e prestazioni appropriati e coerenti con i piani personalizzati.
5. Prevedere un monitoraggio annuale per il 5% dei progetti prendendo in considerazione tutte le fasi.
6. Rivisitare il punteggio acquisito nella parte riservata alla disabilità, prevedendo almeno il 60 % del punteggio complessivo. Ciò consentirebbe di sostenere maggiormente i casi più gravi e rendere meno approssimato il finanziamento.
7. Ottimizzare l'uso delle risorse attraverso l'erogazione di servizi e l'organizzazione di attività comuni a più soggetti richiedenti le medesime tipologie di prestazione. Su questo aspetto va richiesto un diverso ruolo organizzativo dei comuni all'atto della programmazione delle attività e delle iniziative sociali.
6. Ferme restando la validità e l'applicazione delle disposizioni dei contratti nazionali, occorre prevedere una tendenziale omogeneità remunerativa tra identiche tipologie di prestazione. Rimane comunque confermata la libera scelta delle famiglie sugli operatori.
7. Proporre alla Regione che i comuni siano vincolati al momento della coprogettazione a informare le famiglie e le persone con disabilità grave in modo esauriente all'atto della scelta del servizio. In particolare, gli operatori comunali devono informare in modo puntuale sulla modalità di gestione diretta e indiretta dei progetti, orientare e accompagnare nella scelta delle figure professionali, sostenere gli interessati nella gestione burocratica dei progetti e infine prevedere l'obbligo di consegna di una copia, a conclusione della redazione del progetto, all'interessato.

Santa Giusta, 12 aprile 2008

La presidenza FISH-Sardegna  
Alfio Desogus