

**Protocollo d'intesa**  
**tra**  
**Azienda Sanitaria Locale,**  
**Distretto Socio Sanitario dell'Isola Bergamasca,**  
**Azienda Ospedaliera di Treviglio,**  
**Ambito Territoriale dell'Isola Bergamasca e Bassa Val San Martino**  
**per**  
**il sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita**

**Premessa**

Il presente Protocollo è frutto della collaborazione in atto già da molti anni, fra alcuni attori del territorio impegnati sul tema della disabilità: la UONPIA della AO di Treviglio, sede di Bonate Sotto, l'Ambito dell'Isola Bergamasca e Bassa Val San Martino, il Distretto Socio Sanitario dell'Isola Bergamasca.

L'ASL di Bergamo, facendo proprie le indicazioni della Regione Lombardia, emanate attraverso il "Piano d'azione regionale per le politiche in favore delle persona con disabilità", propone di "migliorare le politiche per la disabilità, favorendo le esperienze virtuose già presenti in alcuni territori della Provincia, razionalizzando e ottimizzando l'esistente e garantendo la continuità delle risposte, affinché la persona sia riportata al centro e resa protagonista del sistema in tutte le fasi della vita"; ciò anche attraverso l'adozione di Protocolli d'azione interistituzionali sulla disabilità, a livello distrettuale come il presente.

In tale senso, la Regione Lombardia con l'approvazione della DGR n.º 983/10 "Determinazione in ordine al Piano d'Azione Regionale-PAR, per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica", ha inteso promuovere una risposta unitaria ai bisogni dei cittadini disabili e delle loro famiglie per giungere ad una presa in carico complessiva, personalizzata e continuativa della persona, favorendo le esperienze virtuose già presenti sul territorio e garantendo la continuità di risposte alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Sulla medesima materia si è espressa anche la Direzione Generale Sanità che, con propria circolare, prot. n.º H1.2011.0007665 del 10.03.2011, avente ad oggetto "Piano di azione regionale per le politiche in favore delle persone con

disabilità - DGR IX/0983 del 15/12/2010 - Determinazioni conseguenti", ha specificato, tra l'altro, che le Aziende Ospedaliere dovranno strutturare percorsi dedicati alle persone con disabilità in ragione delle propria organizzazione e casistica trattata secondo la metodologia Joint Commission in uso in Regione nell'ambito del programma di implementazione del sistema di valutazione delle Aziende Sanitarie, ritenendo di interesse primario gli Obiettivi Internazionali per la Sicurezza del paziente e gli Standard Joint Commission. Tra i diversi standard particolarmente fruibili nella definizione dei percorsi si riconoscono:

- accesso e continuità dell'Assistenza (ACC);
- diritti del Paziente e dei Familiari (PFR);
- valutazione del Paziente (AOP);
- cura del Paziente (COP).

e tra i diritti del paziente e dei familiari (PFR) di particolare rilievo è lo standard PFR.1.5 "bambini vulnerabili, i soggetti disabili e gli anziani ricevono idonea protezione".

A tal riguardo l'ASL, con Delibera n.º 279 del 31.03.2011 ha stabilito l'obiettivo della predisposizione di un Piano di Azione Provinciale per la disabilità, coerente con le linee guida regionali come da DGR 9/983 e con particolare riferimento alle seguenti aree di attività:

- sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura;
- sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita;
- accompagnamento della persona e della sua famiglia - i centri per la famiglia e il Case Manager;
- percorsi sanitari accessibili e fruibili.

Con la stessa Delibera è stato approvato l'obiettivo condiviso da 3 Distretti e il Dipartimento ASSI, per l'attivazione di un protocollo d'azione interistituzionale sulla disabilità a livello distrettuale, in stretta sinergia con l'Ambito Territoriale, l'Azienda Ospedaliera di riferimento - UONPIA -, i Soggetti del Terzo Settore impegnati nell'aiuto alla famiglia e l'Associazionismo familiare.

E' così emersa la disponibilità ad attuare il suddetto protocollo da parte dei Direttori di Distretto dei territori dell' Isola Bergamasca, della Valle Imagna e Val Brembana e della Valle Seriana in collaborazione con il Dipartimento ASSI.

### **Gli impegni degli attori dell'Ambito Isola Bergamasca e Bassa Valle San Martino, del Distretto Isola Bergamasco e dell'Azienda Ospedaliera di Treviglio**

#### **Titolarità e costruzione del progetto di vita**

La famiglia, insieme alla persona disabile, è il soggetto privilegiato e principale, impegnato nella costruzione, realizzazione e cura del Progetto di vita dalla nascita o dall'insorgere della condizione di disabilità attraverso le diverse fasi della vita nel rispetto degli specifici bisogni e della dignità della persona.

Questa titolarità assume significato e modalità diverse nel caso in cui la persona disabile è in grado o meno di esprimere aspettative; la logica è quindi quella del progettare "con loro" e non "al posto loro".

Il Progetto di vita si realizza attraverso una serie di passaggi che vanno attentamente monitorati da diversi soggetti, di volta in volta coinvolti nella costruzione del Progetto stesso.

Alla famiglia si affiancherà chi, nelle varie tappe del percorso di vita, si prenderà cura (principio della "presa in carico") della persona con disabilità: istituzioni (assistenti sociali), referente scientifico di riferimento, neuropsichiatria infantile, scuola, formazione professionale finalizzata o meno all'inserimento lavorativo, servizi diurni, centri residenziali.

L'Ambito Territoriale, l'Azienda Ospedaliera e l'ASL (nella sua articolazione distrettuale e dipartimentale) costituiscono punti essenziali della rete e concorrono, per mandato istituzionale, alla realizzazione ed integrazione degli interventi riguardanti il progetto di vita della persona diversamente abili.

### **Gli obiettivi del progetti di vita**

Il "Progetto di vita" deve esprimere alcuni obiettivi primari:

- ✓ migliorare, consolidare e mantenere fin dove è possibile il grado di autonomia delle persone con disabilità
- ✓ agevolare e rendere più ricca possibile la loro vita di relazione nell'obiettivo del benessere personale
- ✓ lavorare in rete per la costruzione di comunità accoglienti in grado di sviluppare dinamiche rivolte al "Dopo di noi", "Durante noi".

Il Progetto di vita non è un "assemblaggio" di progetti settoriali, realizzati da soggetti diversi che non si parlano tra di loro, ma deve essere costruito attorno alla biografia di una persona. Non è quello della famiglia e nemmeno quello delle istituzioni.

Occorre superare le singole autoreferenzialità dei diversi servizi, per costruire relazioni significative e significanti, in modo da salvaguardare la possibilità di una reale relazione con il mondo da parte della persona disabile. Occorre chiedersi "quale è la relazione di questa persona con il suo territorio", "quale diritto di cittadinanza riesce ad esprimere".

Superare le singole autoreferenzialità per costruire una rete che ha come finalità non la produzione di servizi, ma la promozione di comunità che si prendano "cura", in termini non solo terapeutici, ma promozionali. Questa prospettiva

richiede ai servizi uno sforzo verso una maggiore flessibilità: la vita è un processo dinamico, è un continuo adattamento, ed i servizi rischiano di essere troppo rigidi.

**Pertanto gli Enti coinvolti nella condivisione e sottoscrizione del seguente Protocollo si impegnano a promuovere, i percorsi, per la persona disabile di abitare i diversi servizi, e la possibilità per i medesimi servizi di integrarsi reciprocamente, in una prospettiva di flessibilità, maggiormente rispondente alla domanda, anziché riferita alla sola offerta.**

Analogamente l'impegno è verso la costruzione di strumenti condivisi e non "di proprietà" dei singoli servizi di riferimento, nella prospettiva di voler contribuire, ognuno per la propria parte, ad una formazione complessiva della persona e non segmentata.

Il tempo della persona disabile non coincide con quello dei servizi. In questo senso la "mission" degli Enti coinvolti non è solo quella di rendere possibile la realizzazione di un Progetto di vita, ma di costruire le condizioni per un progetto di "una vita buona".

Il presente protocollo di intesa rinvia gli indirizzi della declinazione territoriale ad un codice di regolamentazione per i servizi alla disabilità del territorio, codice che potrebbe essere parte integrante del PDZ.

*RGS/ATR* ..... il 23/12/2011

**Per L'ASL di Bergamo:**

Il Direttore Sanitario

Dr. Giorgio Barbaglio

Il Direttore Sociale

Dr. Francesco Angelo Locati

Il Direttore Distretto Isola Bergamasca

Dr. Fausto Alborghetti

**Per la A.O. di Treviglio:**

Il Direttore Sanitario

Dr. Stefano Zenoni

Il Direttore UONPIA

Dr. Pierluigi Paganoni

**Per l'UDP Isola Bergamasca e Bassa Val San Martino:**

Il Direttore

Dr. Lucia Bassoli