

TAVOLO TEMATICO: “DISABILITÀ E RIABILITAZIONE”

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

- DGR n. 363 DEL 23/03/2009 “Autorizzazione delle Strutture per soggetti a Responsività Minimale: requisiti minimi specifici”.
- DGR n. 1570 del 09/11/2009 “Linee guida per l’attuazione del modello organizzativo del Piano Sanitario Regionale 2009/2011 in materia di riabilitazione ospedaliera ed extraospedaliera;
- DGR n. 1090 del 26/07/2010 avente ad oggetto Strutture di Riabilitazione estensiva extraospedaliera: requisiti minimi specifici-sistemi di remunerazione”.
- DGR n. 1114 del 26/07/2010 “Istituzione della Rete Regionale della Riabilitazione”
- DGR n. 1324 del 29/10/2012 “Recepimento Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28/08/1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento concernente “Piano di indirizzo per la riabilitazione”.
- Legge Regionale 9 aprile 2015, n.11 “Testo Unico in materia di Sanità e Servizi Sociali”.

SPAZIO DEDICATO AL GRUPPO DI ASCOLTO

***Descrivere sinteticamente lo stato dei servizi riferito alla Azienda Sanitaria o ad un Ambito territoriale o ad un singolo servizio/struttura.
(spazio: mezza pagina)***

Per garantire che i servizi offerti nella nostra regione siano appropriati e all’altezza delle aspettative e dei bisogni dei destinatari, è necessario che, a livello regionale, si programmi e che conseguentemente, a livello territoriale, si operi tenendo conto della necessaria conformità, tanto delle politiche quanto degli interventi e delle prestazioni, all’“impianto valoriale” già dettato dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e alle indicazioni operative contenute nel Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità.

Le Aziende Sanitarie, gli Ambiti territoriali e di conseguenza i singoli servizi/strutture riconoscono solo sporadicamente il ruolo della rappresentanza delle persone con disabilità e dei loro familiari e non ne rafforzano la partecipazione strutturata ad ogni livello istituzionale nell’ottica dell’amministrazione condivisa.

Le attività di benchmarking oltre che per misurare e confrontare il livello di performance raggiunto in materia di costi di produzione degli interventi e delle prestazioni, dovrebbero essere impiegate in materia di livelli di salute, benessere e soddisfazione dei destinatari degli stessi.

La mancata rispondenza a questi criteri determina una serie di criticità nel territorio, traducibili in carenza di servizi e prestazioni corrispondenti alle necessità delle persone con disabilità, qualunque essa sia.

In particolare, si rileva la mancata o inadeguata applicazione di normative regionali come, ad esempio, della DGR n. 250/2009 (procedure e percorsi vincolanti regionali di presa in carico della persona con lesione al midollo spinale), della DGR n.1011/2011 (revisione Linee guida vincolanti per l'accesso e la presa in carico di bambini con ritardo mentale) e della DGR n.1796/2014 (riqualificazione del sistema di assistenza sanitaria per persone definite "con disabilità cognitivo-relazionale complessa"). Nello specifico, ci si riferisce ad un mancata verifica del rispetto di indicazioni vincolanti e all'assenza di una valutazione dell'impatto sulla salute e sulla qualità della vita di coloro ai quali, come ad esempio le persone con sindrome dello spettro autistico, il rifiuto di presa in carico viene motivata dai Servizi Territoriali come conseguenza della carenza, se non la totale mancanza, di figure professionali specializzate in tale ambito.

Elencare criticità rilevate rispetto al tema

Attualmente, le principali criticità rilevate sul territorio regionale sono:

- L'adozione di un approccio e di un linguaggio inadeguato e incongruente rispetto alla CRPD ed alle stesse prescrizioni dell'OMS;
- La perdurante incapacità di operare sulla base del progetto individuale (ex art. 14, legge 328/2000) testimonia una pressoché totale "disattenzione" rispetto alla produzione di interventi e servizi concretamente rispettosi dei diritti umani;
- La tendenza a riproporre schemi e modelli centrati sull'efficienza e sulla sostenibilità della dimensione organizzativa, a cui si deve adattare il paziente/utente con disabilità da "gestire", non dando adeguatamente conto dell'impatto (mancato) sulla salute e sulla qualità di vita;
- Criticità nelle procedure di riconoscimento della condizione di handicap (legge 104/92 art.3 comma 3)
- La mancanza di équipe multidisciplinari e figure specialistiche, in particolare nelle aree della neuropsichiatria, dell'età evolutiva e della disabilità;
- La mancata applicazione LEA, con particolare riferimento a: terapia logopedica per i minori a Spoleto, fisioterapia, logopedia, terapie per minori secondo quanto previsto dalle linee guida sull'autismo, visite psichiatriche per adulti a Terni. In generale liste di attesa in tutta la usl 2 troppo lunghe per le terapie ai minori.
- Il fatto che, al compimento del sedicesimo/diciottesimo anno di età, le famiglie di ragazzi con specifiche patologie (in particolare sindrome di down o dello spettro autistico e sindromi genetiche varie) a cui si collegano situazioni di comorbilità non trovino il supporto di servizi dedicati;
- La mancanza di percorsi o servizi che attuino la presa in carico di ragazzi con disabilità cognitiva, con Sindrome di Down e disabilità cognitivo-relazionale di età >18;
- Le lunghe liste di attesa per le attività riabilitative e tempi altrettanto lunghi per l'erogazione degli ausili;
- La mancanza di progetti terapeutici-riabilitativi e assistenziali o, quando previsti, la mancanza di coordinamento con gli altri piani e progetti di un progetto individuale/personale. E comunque si rileva costantemente un'inadeguata attenzione alla condivisione e alla valutazione degli esiti, sia per i minori, che per gli adulti con disabilità;
- L'inadeguatezza degli interventi riabilitativi della persona rispetto agli effettivi obiettivi di vita della persona e dell'evolversi dei suoi bisogni nel corso della vita;
- La frammentazione dei servizi nei diversi territori regionali;
- Nel suo complesso l'assistenza socio-sanitaria, denota il perpetuarsi di una logica sanitarizzante e assistenzialistica della disabilità attraverso logiche, linguaggi, standard

rigidi e definiti senza una effettiva personalizzazione e senza garanzia del diritto di scelta, fornendo inevitabilmente risposte obsolete sul piano scientifico e giuridico;

Il mancato risultato atteso deriva principalmente da una allocazione delle risorse ancora troppo legata alla produzione di prestazione ritenute utili per il paziente/utente e troppo poco, se non per nulla, volta all'ottenimento di risultati in termini di funzionamenti attesi dalla persona.

Il sistema dimostra difficoltà a superare approcci e meccanismi desueti che generano inefficienza e inappropriately, in particolare non risultano decisivi gli sforzi fatti per andare oltre una mera valutazione della patologia, delle funzioni compromesse e della gravità assistenziale.

L'assenza di un approccio globale nella valutazione e nella progettazione degli interventi determina una congerie di servizi per nulla tra loro raccordati e l'individuazione di rispettive platee di beneficiari del tutto indecifrabili e sovrapponibili, con l'inevitabile esito di non promuovere il benessere della persona, ma di renderlo meramente destinatario di assistenza frammentata ed inefficace.

Proporre sinteticamente le linee di intervento per il Piano anche in coerenza con eventuali atti già adottati.

1. Si sottolinea la necessità di uno strutturato confronto con le persone con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative (come previsto dall'art. 4.3 della Convenzione ONU);
2. definizione di sistemi di audit civico, di raccolta di specifiche segnalazioni e di un meccanismo di garanzia di facile attivazione per il Cittadino nel caso di trattamenti discriminatori;
3. fissare obiettivi e criteri nella produzione delle informazioni, prevedendo espressamente un richiamo alla disabilità, all'empowerment, ai rischi di discriminazione basata sulla disabilità;
4. integrare le UVM con figure professionali adeguate ad una valutazione dei profili di funzionamento persona/ambiente e a progettare un sistema di interventi e prestazioni secondo la prospettiva di una presa in carico globale delle persone adulte con disabilità;
5. rendere funzionale la presa in carico della persona con disabilità al raggiungimento degli obiettivi fissati in un **progetto di vita** della persona. Questo richiede, a sua volta, un aggiornamento del sistema di accesso ai servizi e presa in carico della persona con disabilità, e degli strumenti attraverso i quali sono attuati:
6. *la definizione dei profili di funzionamento, la valutazione dei bisogni e l'analisi delle risorse, la definizione dei funzionamenti attesi e desiderati quali obiettivi del progetto di vita, l'adozione del budget di salute¹, la presenza e il supporto del case manager, il monitoraggio e la valutazione del progetto di vita;*
7. Urgente bisogno di promuovere, anche in età adulta, la programmazione di controlli di salute che, sulla base di protocolli specifici per ogni diversa patologia e in virtù delle specifiche caratteristiche e condizioni di salute della persona, saranno ritenuti opportuni e condivisi nell'ambito della la presa in carico globale da parte di una equipe multidisciplinare.

¹ Il "budget di salute" è un nuovo strumento organizzativo e gestionale, che «costituisce il paniere di possibilità che la UVM disabilità [Unità di Valutazione Multidisciplinare, N.d.R.] ha a disposizione per la realizzazione del Progetto di vita della persona e deve ricomprendere tra le altre, le risorse previste a livello previdenziale, quelle previste dai percorsi riabilitativi e assistenziali garantite dai LEA [Livelli Essenziali di Assistenza, N.d.R.], nonché i pacchetti assistenziali aggiuntivi, tutte le risorse costituite dall'apporto della famiglia adeguatamente sensibilizzata, informata e specificamente formata; le risorse del privato sociale, del volontariato e di tutte le associazioni attrezzate per affrontare le numerosissime forme di disabilità anche a bassa o bassissima incidenza, nonché tutte le risorse che la UVM disabilità può ricercare per il miglioramento delle performance ambientali» (<http://www.superando.it/2018/01/15/le-istituzioni-la-presa-in-carico-e-il-progetto-di-vita-una-delibera-regionale/>).

8. Fissare e valutare periodicamente, prevedendo il coinvolgimento delle associazioni maggiormente rappresentative, il rispetto di standard qualitativi e quantitativi di tutti i servizi socio sanitari e sociali - Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) e contestualmente definire un sistema, anch'esso partecipato, di indicatori in grado di misurare il raggiungimento dei risultati anche in termini di impatto sulla qualità di vita e sulla condizione di disabilità sia a livello individuale sia complessivo.
9. assumere a riferimento per le future convenzioni o accreditamenti istituzionali di strutture la Norma UNI 11010/2016 "Servizi socio sanitari e sociali - Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio", vietando l'accredimento istituzionale e, conseguentemente, qualsivoglia finanziamento diretto o indiretto a strutture potenzialmente segreganti e, sulla base di indicatori da individuare, procedere a una rilevazione sistematica e completa delle strutture segreganti, fissando un termine ultimo per congrue e adeguate dimissioni degli ospiti.
10. avviare la sperimentazione del budget di salute per elevare l'appropriatezza, valorizzando la personalizzazione e il diritto di scelta, nell'impiego delle risorse già impegnate e, attraverso la ricerca dell'equilibrio ottimale tra investimenti volti ad interventi ri-abilitativi, adattamenti ambientali, assistenza protesica e spesa assistenziale, puntare a garantire il massimo livello di funzionamenti e di salute delle persone con disabilità.
11. intervenire su azioni di sistema che portino alla creazione di un **fascicolo personale informatizzato** della persona con disabilità, o comunque di un flusso informativo regionale sulla disabilità, nel quale far confluire tutte le informazioni sulla persona e sul suo percorso di presa in carico (nel rispetto della normativa sulla privacy) e sull'evoluzione dei livelli di funzionamento.
12. prevedere una serie di azioni, di iniziativa regionale e territoriale, di **comunicazione, informazione e formazione** sulle tematiche legate alla condizione di disabilità e al contenimento della stessa, destinate agli attori del sistema pubblico e del privato sociale, alle persone con disabilità e alla rete familiare, sociale e solidale.

FORMAT COMPILATO DA:

Indicare nominativi e ruolo.

Format compilato dai componenti del direttivo Fish Umbria Onlus

- Maria Luisa Meacci presidente
- Andrea Tonucci vicepresidente
- Gianluca Pedicini segretario
- Carla Paladino tesoriera
- Maura Macchiarini consigliera
- Francesca Bondi consigliera
- Daniela Mercorelli consigliera

