

## Linea di intervento 6

### Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

#### a) Sostegno alla fase prenatale e neonatale

Premessa/presentazione del tema

Secondo l'art. 4 della legge n. 194 del 22 maggio 1978, Norme per la tutela sociale della maternita' e sull'interruzione volontaria della gravidanza, entro i primi novanta giorni, la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternita' comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui e' avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito, si puo' rivolgere ad un consultorio pubblico istituito o a una struttura socio sanitaria dalla regione, o a un medico di sua fiducia per l'interruzione volontaria della gravidanza.

La legge n. 104 del 4 febbraio 1992, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, contiene alcune norme relative agli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce della disabilita'. Ai sensi dell'art. 6 della legge citata tali interventi consistono: a) nell'informazione e nell'educazione sanitaria della popolazione sulle "conseguenze della disabilita'", b) nella prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni, c) nei servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di disabilita' fisiche, sensoriali di "neuromotulesioni"; d) nel controllo periodico della gravidanza per la individuazione e la terapia di eventuali patologie complicanti la gravidanza e la prevenzione delle loro conseguenze; e) negli accertamenti, nel periodo neonatale, utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorieta' del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica; f) nell'attivita' di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto ed il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita e g) negli interventi informativi, educativi, di partecipazione e di controllo per eliminare la nocivita' ambientale e prevenire gli infortuni in ogni ambiente di vita e di lavoro, con particolare riferimento agli incidenti domestici.

Infine l'art 25 della Convenzione al punto a) prevede che gli Stati Parte forniscano "alle persone con disabilita' servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varieta' e che siano della stessa qualita' dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione".

Tipologia azione

Applicazione operativa dell'articolo 6 della legge n. 104/92 allo

scopo di sviluppare Servizi a sostegno della maternita' e della primissima infanzia.

Attuazione dei principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi ed in particolare quelli previsti dalla legge n. 194/78

Obiettivo

Promuovere il bambino con disabilita' e tutelarne i suoi bisogni sin dalla primissima infanzia. Garantire che le donne con disabilita' possano accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi.

Azione/Intervento

Accoglienza in contesti adeguati di bambini con disabilita' abbandonati in culla o nella prima infanzia.

Servizi di supporto ed orientamento per le madri che decidono di portare a termine una gravidanza a rischio

Accessibilita' fisica e tecnico - professionale dei servizi sanitari diretti alle donne

Soggetti Coinvolti

Promotori

Ministero della salute

MIUR

Collaboratori

Comuni

ASL

Pediatria di base

Regioni

Associazioni delle persone con disabilita'

Destinatari finali

Sistema sanitario

Sistema integrato di interventi e servizi sociali

Persone con disabilita' e famiglie

Sostenibilita' economica

Le leggi richiamate sono gia' in vigore e richiamano risorse gia' allocate in relazione all'adeguamento e alla riorganizzazione dei Servizi. Il rispetto dell'articolo 10 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilita' prevede fondi aggiuntivi da identificare ed allocare a supporto delle politiche sulla maternita', in relazione ai bambini con disabilita' 0-5 anni. Altre azioni, da sviluppare negli anni successivi di vita del bambino, quali la riabilitazione e l'inclusione scolastica, non richiedono risorse aggiuntive, ma un miglior coordinamento dei servizi in linea con il modello biopsicosociale. Inoltre, in relazione ai diritti del bambino con disabilita' si richiama anche la Convenzione Onu sui diritti del Bambino e le relative azioni da essa sviluppate.

Analogamente, per la tutela della salute e della procreazione delle donne con disabilita' si tratta di programmare l'adeguamento e la riorganizzazione dei servizi per i quali i vincoli economici sono gia' previsti.

b) Politiche sulla salute delle persone con disabilita', integrazione Sanitaria e Socio-Sanitaria e Punto unico di Accesso ai Servizi

Premessa/presentazione del tema

In ambito sanitario per adeguare l'ordinamento italiano alla Convenzione ONU, coerentemente a quanto gia' previsto nella linea di intervento 1, sarebbe necessario: individuare i livelli essenziali di assistenza sociale e socio-sanitaria alle persone con disabilita'; ridefinire in modo univoco nella legislazione italiana i concetti di gravita' e di non autosufficienza conformemente con la Convenzione ONU, dove tali condizioni sono definite come "necessita' di sostegno

intensivo" (preambolo lettera j), una definizione che permette flessibilita' di applicazione ad una gamma di necessita' di sostegno anche estremamente diverse in termini qualitativi.

La nozione di non autosufficienza, che e' in aperta contraddizione con la visione di disabilita' introdotta dalla Convenzione ONU, dovrebbe essere rivista e ridefinita. Le politiche per la "non autosufficienza", ovvero, secondo la Convenzione, per le disabilita' con necessita' di sostegno intensivo, dovrebbero essere radicalmente ridisegnate per rispondere alle necessita' di sostegno intensivo in tutti i loro aspetti, con la finalita' di garantire pari opportunita' di accesso al godimento di tutti i diritti elencati nella Convenzione a tutte le persone con disabilita' (Art.4, obblighi generali). Le politiche per la non autosufficienza dovrebbero quindi sostenere e garantire un sistema di "long term care" paragonabile a quello dei principali paesi europei, alle persone con disabilita' e necessita' di sostegno intensivo.

A tal fine si dovranno predisporre i supporti necessari a rendere effettivi diritti all'assistenza sanitaria attraverso la definizione di standard di assistenza sanitaria per i problemi di salute generale per le persone con disabilita'.

I principi basilari del diritto alla salute sono espressi chiaramente dall'art. 32 della Costituzione che affida alla Repubblica il compito di tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettivita' e di garantire cure gratuite agli indigenti.

La legge 23 dicembre 1978, n. 833, Istituzione del servizio sanitario nazionale, ha definito i principi su cui si fonda il sistema sanitario nazionale, vale a dire i principi dell'universalita' ed equita' di accesso ai servizi sanitari e il principio della globalita' di copertura in base alle necessita' assistenziali di ciascuno.

In Italia, l'assistenza sanitaria a persone con disabilita' rientra nelle "prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria", cosi' definite perche' caratterizzate dall'integrazione di risorse sanitarie e sociali e quindi non attribuibili ad un ambito di competenze esclusivamente sanitarie o sociali. In base all'art. 3 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421, modificato dal decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419, le prestazioni socio-sanitarie comprendono tutte le attivita' del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilita' o di emarginazione condizionanti lo stato di salute.

In linea con la filosofia delle prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria si pone la legge n. 328 dell'8 novembre 2000, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. La legge riconosce alle persone e alle famiglie il diritto ad un sistema integrato di interventi e servizi sociali e mira a prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilita', di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficolta' sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli artt. 2, 3 e 38 della Costituzione (art. 1). La legge n. 328/2000 dedica un'attenzione particolare ai soggetti in condizione di disabilita', prevedendo (art. 14) che i Comuni, d'intesa con le aziende sanitarie locali, predispongano progetti individuali finalizzati al recupero e

all'integrazione sociale del soggetto, definendo anche gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. A livello regionale e' stata data applicazione alle norme relative all'integrazione socio-sanitaria delle persone con disabilita'.

In riferimento al Piano Socio Sanitario Nazionale 2011-2013, possiamo rilevare come l'Italia sia attualmente impegnata in interventi di sviluppo dell'assistenza territoriale, nel riequilibrare l'intervento di cura e presa incarico tra ospedale e territorio, e nel gestire con appropriatezza e razionalizzazione, secondo criteri di vicinanza e prossimita', l'uso delle risorse. Le istituzioni si stanno confrontando per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili finalizzate al miglioramento dell'accessibilita' e dell'appropriatezza d'utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta.

Lo schema del nuovo Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, approvato in via preliminare dal Consiglio dei Ministri a gennaio 2011, riporta: "2.7. Centralita' delle cure primarie e delle strutture territoriali. Le cure primarie costituiscono un hub attraverso il quale gli individui vengono guidati all'interno del servizio sanitario. Tali hub possono trovare configurazione nei Punti Unici di Accesso (PUA)". Il PUA e', inoltre, previsto nel paragrafo 2.7.2 "Continuita' delle cure ed integrazione ospedale territorio" come una modalita' organizzativa atta a facilitare un accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali.

La progettazione di un PUA e' inoltre in linea con uno degli obiettivi individuati per il Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione delle persone con disabilita' (D.M. 5 novembre 2008) ossia: "Definire criteri per la realizzazione di un sistema di sostegno che fa leva sul punto unico di accesso, PUA, responsabile dell'accoglienza della persona con disabilita' e dell'attivazione dei percorsi di valutazione, mirati sia all'accesso ai benefici di legge, sia alla definizione di un progetto personalizzato di interventi integrati socio sanitari, tenendo conto dei principi di appropriatezza, qualita' ed equita'.

Uno studio condotto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.na.s) nel 2008, evidenzia che in 18 Regioni italiane sono presenti riferimenti normativi che prevedono i Punti Unici di Accesso (PUA). In alcune Regioni, tali riferimenti normativi hanno gia' stimolato conseguenti sperimentazioni per valutare l'efficacia e l'efficienza dei PUA sul territorio.

Inoltre, come descritto nel progetto promosso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali e condotto dall'Istituto per la Ricerca Sociale nel 2010: "Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti. Prospettive, risorse e gradualita' degli Interventi", nel panorama nazionale non si trova un modello univoco di PUA, bensì diverse configurazioni sperimentali riconducibili a quattro possibili scenari:

- mantenimento della situazione attuale che non prevede alcun cambiamento;

- modello reticolare secondo cui il PUA e' una modalita' generale di accoglienza territoriale;

- modello sistemico secondo cui il PUA e' anche luogo specifico della presa in carico;

- modello strutturale-funzionale secondo cui il PUA rappresenta una "macrofunzione complessa" in termini di snodo degli interventi integrati.

Tale studio ha anche permesso di mettere a fuoco le maggiori

criticita' emerse nelle varie sperimentazioni:

notevole disomogeneita' degli stili attuativi di questo dispositivo nei diversi contesti locali all'interno di una configurazione "ad assetto variabile";

marcata difformita' delle pratiche di sperimentazione in atto tale da generare forti squilibri territoriali;

sensibile differenziazione dell'assetto interno del PUA per quanto riguarda:

l'impianto organizzativo: luogo fisico e/o modalita' organizzativa;

i processi di lavoro: gli approcci tecnico-metodologici e le funzioni specifiche del PUA.

Grazie al progetto ministeriale "Individuazione e implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilita'", affidata alla Regione Toscana ed effettuata a partire da marzo 2008, con il coinvolgimento delle Regioni Lazio, Campania, Friuli Venezia Giulia e Veneto, sono invece emerse alcune raccomandazioni per definire le caratteristiche del servizio offerto dai PUA.

In particolare si raccomanda un'attenzione al miglioramento nell'accessibilita' e nell'appropriatezza nell'utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta. Questo si concretizza, quindi, attraverso la presenza dei seguenti elementi:

mappatura e identificazione della rete dei servizi disponibili sul territorio;

continuita' della presa in carico dal momento della prima segnalazione del bisogno;

attenzione alle risorse, sia a livello economico sia umane, per una loro adeguata allocazione;

adeguata rilevazione dei livelli di scostamento tra i vari modelli organizzativi territoriali;

facilitare l'integrazione istituzionale-professionale e la circolazione delle informazioni;

corretta analisi della domanda grazie a una figura adeguatamente formata (ad esempio una persona con competenza di Disability & Case manager).

Il Punto unico di accesso per l'organizzazione delle cure e della presa in carico risulta focale per l'adempimento agli obblighi come da articolo 25 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilita'. Inoltre questo approccio ai servizi risulta conforme con quanto dichiarato nella "Alma Ata Declaration", la quale afferma come l'assistenza sanitaria di base dovrebbe essere sostenuta da sistemi di riferimento integrati, funzionali e che siano complementari, conducendo ad un progressivo miglioramento globale dei servizi di assistenza sanitaria. La necessita' di un sistema integrato ed efficace e' stata espressa anche da Paul Hunt, relatore delle Nazioni Unite in riferimento al diritto alla salute, all'interno del Report 2008 per lo Human Rights Council. Hunt sottolinea come un sistema sanitario dovrebbe essere organizzato secondo un mix di servizi primari (community-based), secondari (district-based) e terziari (specialized), strutturati al fine di fornire un continuum di prevenzione e cura. Un sistema cosi' organizzato ha anche bisogno di un processo efficace di dialogo tra il cittadino che usufruisce del servizio e operatore, al fine di valutare l'eventuale necessita' di servizi aggiuntivi, o la modifica degli stessi. E' necessario creare un continuum di comunicazione tra cittadino e servizio al fine di garantire il piu' alto livello di salute possibile. Quanto proposto

e' in linea anche con l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti della persone con disabilita' che richiede servizi di comunita' che siano in grado di rispondere alle esigenze delle persone con disabilita'.

Tipologia azione

Sviluppare di un modello integrato socio-sanitario di Punto Unico di Accesso e di disability-case management.

Sviluppare e garantire misure atte ad assicurare alle persone con disabilita' l'accesso ai servizi sanitari nella comunita' in cui vivono, comprese le aree rurali.

Favorire una adeguata, corretta e precoce diagnosi e una completa valutazione funzionale della persona che consideri sia la persona, la sua condizione di salute e sia l'ambiente in cui la persona vive secondo un approccio biopsicosociale.

Obiettivo

Facilitare l'accoglienza e la presa in carico di tutti i cittadini, con una condizione di salute, per superare la criticita' di una frammentazione dei servizi, della scarsa conoscenza dei percorsi socio-sanitari da parte dei cittadini, nonche' della complessita' dei percorsi amministrativi per l'erogazione dei presidi, delle cure e altri servizi di supporto.

La figura del Disability & Case Manager dovra' essere in grado di esaminare le esigenze e la situazione individuale e di relazionarsi direttamente con il cittadino, per strutturare con lui una risposta adeguata ai bisogni. Inoltre il Case Manager potrebbe fungere anche da facilitatore, veicolo per un'informazione corretta sulla salute, nel momento in cui il cittadino si trovi di fronte a scelte di cura e presa in carico particolarmente complesse. Questa azione potrebbe eliminare alcune barriere rispetto all'accessibilita' dell'informazione. Ulteriori vantaggi potrebbero essere identificati nella riduzione dei tempi di attesa per le prestazioni, una tempestiva risposta nell'assistenza sanitaria e/o sociale, un indirizzamento verso gli attori del SSN (sul territorio o in ospedale) che possano garantire una identificazione precoce delle patologie e la attuazione immediata di un piano di trattamento e presa in carico individuale.

Tutto questo richiede un sistema di gestione dei servizi sanitari moderno, efficace ed efficiente, che supporti il lato clinico della gestione di una condizione di salute, ma che sappia creare momenti di gestione condivisa delle attivita' di presa in carico e soprattutto coordinate a livello di servizi di comunita'.

Azione/Intervento

Adottare a livello nazionale standard per l'accoglienza delle persone con disabilita' nei servizi sanitari di prevenzione e cura.

Definire e approntare accomodamenti ragionevoli nei servizi di salute generale per favorire pari opportunita' di accesso alla diagnosi e cura per le persone con disabilita'.

Promuovere la formazione del personale sanitario sulle problematiche dell'assistenza sanitaria alle persone con disabilita'.

Promuovere percorsi di facilitazione all'accesso delle cure e servizi personalizzati.

Identificato il Servizio (Punto Unico di Accesso) e la professione che ne coordinera' e gestira' l'operato (Disability & Case Manager), il tutto va pensato e inserito all'interno di una realta' gia' operante.

L'analisi della situazione ospedale e territorio dovra' essere effettuata per mirare ad un'integrazione, quale primo nodo della rete. Va dato impulso alla rete degli ospedali anche per le loro

funzioni ospedaliere e territoriali. L'ospedale deve diventare sempre piu' un luogo tecnologicamente avanzato, dotato della strumentazione di eccellenza, nel quale la persona con disabilita' deve permanere il tempo strettamente necessario alla cura della sua fase acuta quando possibile (vedi ad esempio l'intervento previsto dalle Linee Guida sulle attivita' di riabilitazione del 1998 in materia di traumi cranici e lesioni midollari). La funzione territoriale dell'ospedale, attuata dai suoi bracci operativi sul territorio, riguardera' l'attivita' di diagnosi e cura di primo e secondo grado di complessita' e l'erogazione di servizi post-acuzie intermedi fra l'ospedale e il domicilio (per es. sub-acuta). Per tale riqualificazione, dovranno essere implementati modelli organizzativi e gestionali in rete per funzioni, atti a realizzare forme di continuita' assistenziale comprendendo anche l'ospedalizzazione domiciliare e forme alternative al ricovero, presidiando il raccordo con le cure domiciliari socio sanitarie ed integrandosi con esse. E' necessario inoltre garantire strumenti omogenei di valutazione funzionale della persona. In questo senso per ottenere flussi informativi omogenei e con essi una migliore programmazione dei servizi e degli interventi e' importante favorire l'utilizzo dell'ICF come linguaggio comune.

In un contesto di territorio modellato sulle reti di patologia i principali punti di raccordo della rete saranno i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta, le Aziende Sanitarie Locali, i soggetti erogatori di ricovero e cura e quelli extraospedalieri di specialistica ambulatoriale, nonche' gli erogatori di prestazioni socio sanitarie che dovranno lavorare in sinergia attraverso una maggiore integrazione operativa. Verificati i benefici per gli utenti, sara' necessario dare maggiore enfasi alla costituzione di modelli di aggregazione nell'ambito della medicina generale, che rispettino le caratteristiche peculiari dell'assetto territoriale e del livello di integrazione gia' in essere.

L'integrazione dovra' prevedere uno stretto collegamento tra sistema sanitario, socio sanitario e sociale, atta a garantire una continuita' ed una semplificazione dei processi di accesso all'assistenza. E' importante favorire interventi volti a garantire un maggiore livello di accessibilita' e fruibilita' dei servizi sanitari attraverso la realizzazione e promozione di strumenti organizzativi dedicati.

In questa direzione la ricerca sociale e sanitaria ha dato in questi anni elementi di valutazione e indicazioni di policy per lo sviluppo di un sistema sociosanitario e sociale sempre piu' accessibile, integrato e attento ai bisogni. In una prospettiva sussidiaria l'impegno sara' quello di coinvolgere gli stakeholder nella definizione delle prioritaa di ricerca, valorizzare il patrimonio conoscitivo prodotto dai diversi attori sociali, anche promuovendo il confronto, ricercando sinergie, aumentando la visibilita' e fruibilita' dei risultati ottenuti. Oltre alla valorizzazione degli osservatori regionali, che devono comprendere il monitoraggio del lavoro svolto a livello comunale, sara' sviluppata la collaborazione con le universita', i centri di ricerca, gli enti e le fondazioni dei sistemi regionali.

Un'azione cosi' impostata deve prendere in considerazione la dimensione dell'accessibilita' secondo tutte le sue sfumature, meglio definita quindi come fruibilita', particolare garantire accessibilita' fisica, accessibilita' nell'informazione e in particolare garantire il diritto di non discriminazione e di uguaglianza. Su questa linea, particolarmente rilevante risulta la

prossimita' dei Servizi al cittadino (accessibilita' geografica). Un ulteriore vantaggio di un sistema di servizi basati sul PUA potrebbe orientarsi ad una riduzione del peso economico del sistema sanitario. Questo obiettivo puo' essere aggiunto grazie ad una migliore razionalizzazione delle risorse collegata ad una razionalizzazione delle cure e dei processi di presa in carico.

Infine il PUA potrebbe farsi intermediario di garanzia, tra Stato e cittadini, della qualita' dei Servizi secondo criteri scientificamente validi e clinicamente appropriati

Soggetti Coinvolti

Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Ministero della salute

Collaboratori

Regioni

Enti Locali

Assessorati alla Sanita'

ASL

Ospedali

Medicina di base

Associazioni delle persone con disabilita'

Terzo settore

Agenas

Destinatari finali

Sistema sanitario

Sistema integrato di interventi e servizi sanitari e sociali

Persone con disabilita' e famiglie

Sostenibilita' economica

Il processo di revisione normativa e organizzativa disegnato dalle azioni sopra indicate non richiede investimenti aggiuntivi e mira in modo specifico ad aumentare l'efficienza ed efficacia della spesa, semplificando il processo accertamento e spingendo verso un'effettiva integrazione socio-sanitaria.

c) Interventi in ambito di abilitazione e riabilitazione continua

Premessa/presentazione del tema

Il concetto di abilitazione e riabilitazione della Convenzione (art. 26) introduce elementi di assoluta novita', in quanto si riferisce non solo alla riabilitazione medica, ma anche alla acquisizione di nuove capacita' psichiche, sociali e lavorative, o al recupero di capacita' perdute a causa della disabilita', funzionali al raggiungimento e al mantenimento della massima indipendenza, della realizzazione personale e della partecipazione in tutti gli aspetti della vita, all'inclusione e al pieno sviluppo delle potenzialita' della persona. Sarebbe quindi necessario innanzi tutto adottare una definizione di abilitazione e riabilitazione coerente con la Convenzione ONU.

L'abilitazione e la riabilitazione delle persone con disabilita' sono previste in Italia dalla legge n. 833/1978, dalla legge n. 104/1992 e dalla legge n. 328/1992. Conformemente all'art. 26 della Convenzione, tali atti normativi garantiscono il diritto alle prestazioni riabilitative e l'integrazione socio-sanitaria della conduzione dei programmi di riabilitazione.

La legge n. 104/1992 ha innovato la normativa italiana in materia di disabilita' attraverso un approccio inteso al recupero funzionale e sociale della persona disabile, prevedendo che la Repubblica Italiana assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, l'abilitazione e la riabilitazione (art. 1). L'art. 7 della Legge-quadro stabilisce i principi e gli obiettivi dell'abilitazione

e della riabilitazione delle persone con disabilita'. In particolare, la cura e la riabilitazione della persona handicappata deve essere perseguita attraverso l'adozione di programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilita' di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalita' della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunita'.

Le Linee-guida del Ministro della sanita' per le attivita' di riabilitazione (Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124) introducono il progetto riabilitativo individuale come l'insieme di proposizioni, elaborate dall'equipe riabilitativa, ed in particolare tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e/o dei suoi familiari, quando e' necessario), delle sue menomazioni, disabilita' e, soprattutto, delle abilita' residue e recuperabili, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali; definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le prioritaa' del paziente, dei suoi familiari, quando e' necessario, e dell'equipe curante; deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'intera equipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici, e di regola puo' non prevedere una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne da' una descrizione in termini qualitativi e generali; definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa, composta da personale adeguatamente formato, rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati; definisce, nelle linee generali, gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati. Introducono inoltre la "riabilitazione sociale" presupposto dell'abilitazione e dell'empowerment che ha visto sperimentazioni significative nelle ausilioteche o nei programmi del c.d. "budget di salute".

In riferimento alle Azioni per lo Sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale (Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 del Ministero della salute), in materia di riabilitazione, si afferma come il quadro epidemiologico evidenzia un incremento di persone con malattie croniche o con disabilita' ed un crescente ricorso alla riabilitazione intesa come processo che mira al recupero delle persone con disabilita'. Sempre nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 si afferma come tutte le regioni hanno affrontato la fase della riabilitazione intensiva con l'attivazione di strutture dedicate, ospedaliere pubbliche o private accreditate o strutture extraospedaliere territoriali, mentre nella fase di riabilitazione estensiva gli interventi rieducativi sono stati spesso articolati in maniera sovrapposta a quelli di inclusione sociale. Si rende, pertanto, necessaria una definizione dei vari setting riabilitativi, definendo i criteri ed i requisiti che ne stabiliscano l'appropriatezza d'uso in coerenza con le risorse a disposizione. A livello nazionale (Ministero della salute, 2011) e' stata evidenziata l'importanza di implementare la ricerca in ambito di abilitazione e di riabilitazione continua, ad oggi molto debole. La complessita' di ogni singolo caso e la variabilita' negli interventi e' un problema conosciuto. Le metodologie solitamente utilizzate in ricerca molto spesso sono di difficile trasferibilita' in questo campo, quindi sono accolte favorevolmente studi su caso singolo o altre nuove metodologie.

In riferimento al Piano di Indirizzo per la riabilitazione, promulgato dal Ministero della salute (2011) e' possibile affermare che per definire correttamente il grado di necessita' della persona

da riabilitare, si possono individuare tre dimensioni che opportunamente combinate permettono di allocare la persona in setting maggiormente appropriati in relazione alla fase del percorso di cura:

complessita' clinica;

disabilita' (definita come la perdita delle capacita' funzionali nell'ambito delle attivita' fisiche, motorie, cognitive che, nella piu' attuale concezione bio-psico-sociale, impattano con i fattori ambientali riducendo il livello di partecipazione dell'individuo nello svolgimento delle attivita' della vita quotidiana e di relazione);

multimorbidita' (questo aspetto considera l'importanza di prendere in considerazione altre condizioni di salute che si accompagnano alla diagnosi principale).

Il piano di indirizzo suggerisce una via per la riabilitazione medica, sebbene non siano contemplate le azioni di abilitazione, tra cui il peer counselling che raggiunga degli obiettivi che fanno riferimento all'empowerment della persona, al suo livello di partecipazione. Risultano piu' evidenti le convergenze tra i principi delle Linee guida per la riabilitazione e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilita'.

In secondo luogo, analogamente a quanto rilevato a proposito del diritto all'educazione permanente, non esistono in Italia standard o meccanismi di monitoraggio a livello nazionale atti a verificare l'effettivo accesso degli adulti con disabilita', specie se con necessita' di sostegno intensivo, a percorsi di abilitazione sociale e professionale sul territorio o nei servizi semi-residenziali o residenziali, anche attraverso un sostegno quantitativamente e qualitativamente adeguato alle necessita' abilitative individuali, in applicazione dell'art. 14 della legge n. 328/00. Anche in questo settore la discrezionalita' regionale e' quindi ampliata in modo improprio per l'assenza di norme nazionali.

Sarebbe quindi necessario riconoscere l'accesso a percorsi di abilitazione e riabilitazione sociale e lavorativa come un diritto esigibile, non come una possibilita' condizionata alla disponibilita' di risorse, attraverso la definizione di vincoli definiti per le amministrazioni regionali ed enti locali, per il sistema integrato dei socio-sanitari. Tale accesso dovrebbe realizzarsi sul territorio attraverso percorsi e sostegno flessibili, adeguati e appropriati alle necessita' individuali, e anche nei servizi socio-sanitari residenziali e semi-residenziali per adulti con disabilita', che dovrebbero garantire un orientamento fortemente abilitativo nonche' il sostegno qualitativo e quantitativo appropriato e adeguato alle necessita' di ogni persona con disabilita', indipendentemente dall'eta', dal tipo di disabilita'.

Tipologia azione

Misure atte a garantire la partecipazione delle persone con disabilita' a programmi e servizi di abilitazione e riabilitazione e la disponibilita' di detti servizi a partire dalla riorganizzazione normativa e ordinamentale in base all'art 26 della Convenzione ONU.

Obiettivo

Assicurare il diritto all'empowerment delle persone con disabilita' tramite interventi per la riabilitazione e abilitazione precoce e per quella continua nonche' gli specifici interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio riabilitativi ed educativi a carattere diurno o residenziale

Azione/Intervento

Realizzare un programma di riforma delle attivita' di riabilitazione e abilitazione attraverso l'armonizzazione normativa e

ordinamentale in base ai principi ed alle prescrizioni dell'art 26 della Convenzione ONU, a partire dai bisogni abilitativi delle persone con disabilita' con necessita' di sostegni intensivi come le disabilita' intellettive e relazionali e la salute mentale. Tale innovazione normativa deve includere la valutazione e l'identificazione di ausili, strumentazione e strategie dirette all'autodeterminazione delle persone con disabilita', nonche' del sostegno tra pari. Infine deve includere la riforma dei criteri di accreditamento. Fornire un contributo nell'ambito della ricerca nel campo della riabilitazione continua e della abilitazione orientate all'empowerment che possa rispondere ad alcune necessita' emergenti e a modalita' innovative di organizzazione e programmazione dei servizi territoriali (ivi incluso il peer counselling), e che possa utilmente trasferito in contesti come la scuola, il lavoro o l'abitazione.

Le azioni che vanno intraprese devono seguire la via della riduzione nella frammentazione dei servizi di riabilitazione. Frammentazione che puo' essere ridotta anche attraverso l'apporto della Classificazione ICF in merito all'uniformare i linguaggi tra diversi servizi di cura e presa in carico. Linguaggio ICF che accompagni l'operazionalizzazione delle modalita' di riabilitazione, degli interventi e dei Servizi, a partire dalla definizione di disabilita', quale principio della Convenzione ONU.

Classificare la condizione di disabilita' e il funzionamento delle persone, secondo i livelli di complessita' proposti da ICF, e' un primo passo per organizzare i Servizi di riabilitazione orientati ai bisogni della persona avendo chiaro il ruolo che i fattori ambientali, a partire dagli ausili, fino alle tecnologie assistive, possono avere nel processo di abilitazione e riabilitazione.

Il coinvolgimento attivo nella pianificazione del progetto riabilitativo e abilitativo deve essere sempre perseguito. Utilizzare l'ICF quale tassonomia per la progettazione di piani per la riabilitazione individuare puo' portare ad una migliore erogazione e prestazione delle cure, grazie al coinvolgimento della persona, ad una sistematizzazione nell'applicazione delle Linee guida per la riabilitazione, creando inoltre un sistema di raccolta dati derivanti dalle pratiche di riabilitazione.

Realizzare a livello regionale e nazionale una raccolta dati utile al monitoraggio delle strutture riabilitative, al fine di un uso razionale delle risorse, grazie ad una valutazione periodica dei Servizi.

Soggetti Coinvolti

Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Ministero della salute

Collaboratori

MIUR

Regioni

Enti Locali

Associazioni delle persone con disabilita'

Terzo settore

INPS

Destinatari finali

Sistema sanitario

Sistema integrato di interventi e servizi sociali

Persone con disabilita' e famiglie

Sostenibilita' economica

Le risorse inerenti allo sviluppo dell'azione descritta faranno riferimento a quanto stabilito nelle Azioni per lo Sviluppo del

Servizio Sanitario Nazionale (Piano Sanitario Nazionale 2011- 2013 Ministero della Salute) in materia di riabilitazione. Nel PSN 2011-2013 si afferma come il quadro epidemiologico evidenzia un incremento di persone con malattie croniche o con disabilita' ed un crescente ricorso alla riabilitazione intesa come processo che mira al recupero delle persone con disabilita'. Sempre nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 si afferma come tutte le regioni hanno affrontato la fase della riabilitazione intensiva con l'attivazione di strutture dedicate, ospedaliere pubbliche o private accreditate o strutture extraospedaliere territoriali, mentre nella fase di riabilitazione estensiva gli interventi rieducativi sono stati spesso articolati in maniera sovrapposta a quelli di inclusione sociale. Si rende, pertanto, necessaria una definizione dei vari setting riabilitativi, definendo i criteri ed i requisiti che ne stabiliscano l'appropriatezza d'uso in coerenza con le risorse a disposizione.