



**associazioni aderenti  
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D. onlus  
Associazione Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.  
Ass. Famiglie Handicappati Comitato  
di Orvieto

A.G.A.DI. onlus  
Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto  
Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia  
Associazione Italiana Persone Down

A.P.P.HA.  
Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P. Terni  
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.  
Associazione Paraplegici Umbri

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.  
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme Magione

## Proposte Piano Sanitario Regionale

### PRINCIPÌ DI RIFERIMENTO

#### Introduzione: concetto di salute

La salute, diritto umano fondamentale, è uno «stato di benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente un'assenza di malattia o infermità» (OMS, 1978). Questo stato, secondo il modello bio-psico-sociale adottato dall'OMS, è valutato come l'interazione tra la persona e il suo ambiente fisico e sociale di riferimento. Il fattori ambientali assumono un ruolo peculiare nella vita di una persona, poiché possono rappresentare una barriera o un facilitatore. Infatti, le componenti biologiche della persona (funzioni e strutture corporee), associate ad un contesto ambientale e sociale favorevole o sfavorevole, determinano una variazione nei livelli di attività e partecipazione della persona ai contesti della vita quotidiana: c'è benessere fisico, mentale e sociale (e quindi una buona qualità della vita) quando la persona riesce a partecipare pienamente alle attività e ai contesti di vita quotidiana.

La piena esigibilità del diritto alla salute, quindi, è garantita da elementi facilitatori, quali politiche, interventi e servizi, che rendano positiva l'interazione tra la persona e l'ambiente.

Il modello proposto, pertanto, dà la possibilità alle politiche di tutelare la salute delle persone non solo attraverso risposte di tipo esclusivamente sanitario, ma mediante una visione multidimensionale dei bisogni.

#### Centralità della persona nel sistema degli interventi e servizi

La prospettiva culturale e politica suddetta fa sì che al centro del sistema degli interventi e dei servizi ci sia la persona. Il riconoscimento ed il rispetto della centralità di questa - con i suoi diritti, i suoi bisogni e le sue aspettative - devono essere garantiti attraverso percorsi di presa in carico orientati verso il raggiungimento del più alto livello di qualità della vita.

Al fine di tutelare la salute della popolazione, il PSR deve adottare un modello operativo che si ispiri ai seguenti principi:

1. Centralità della persona nella presa in carico.
2. Partecipazione alla definizione e alla valutazione delle politiche e degli interventi.
3. Tutela della salute.

#### 1. Centralità della persona nella presa in carico

La centralità della persona, per gli obiettivi posti dal PSR, è garantita attraverso un metodo di lavoro che superi la logica prestazionale, e, basandosi sulla priorità dei bisogni e gli obiettivi della persona stessa, strutturi interventi e servizi capaci di modellarsi per garantire, da un lato, l'inclusione e, dall'altro la personalizzazione degli interventi, garantendo una presa in carico globale della persona in tutte le fasi della vita. È necessario pertanto individuare nella presa in carico:

- i destinatari;



**associazioni aderenti  
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D. onlus

Associazione Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie Handicappati Comitato  
di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Associazione Italiana Persone Down

A.P.P.H.A.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P. Terni

Associazione Paratetraplegici

A.P.U.

Associazione Paraplegici Umbri

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme Magione

- la dimensione temporale, tenendo conto della multidimensionalità dei bisogni della persona nell'arco della vita;
- i servizi e gli interventi conseguenti (soggetti coinvolti e azioni da portare avanti in base agli obiettivi posti dalla persona);
- i criteri di accesso alla rete dei servizi.

## 2. Partecipazione alla definizione e alla valutazione delle politiche e degli interventi

La partecipazione deve essere garantita nella definizione, nella progettazione e nella valutazione delle politiche e degli interventi. I livelli sono due:

- a) nella progettazione e nella valutazione delle politiche e dei servizi: per quanto riguarda la progettazione, la centralità delle persone con i loro bisogni è garantita dalla partecipazione attiva ai momenti decisionali da parte delle organizzazioni che le rappresentano e ne tutelano i diritti. La valutazione deve essere misurata non solo sull'output dei servizi ma anche sulla base dell'impatto che questi hanno sul benessere della persona.
- b) nella definizione di obiettivi e modalità con cui si struttura il proprio progetto di vita: sulla base degli obiettivi posti dalla persona in merito alla propria vita, durante la presa in carico, si deve strutturare un percorso in cui la persona deve vedersi riconosciuto un ruolo da protagonista nelle scelte che la riguardano e che incidono sulla sua qualità della vita.

## 3. Tutela della salute

Un sistema dei servizi, strutturato in modo da mettere al centro la persona, deve tutelarne i diritti fondamentali: uno dei principali è il diritto alla salute, che viene tutelato attraverso il rispetto di alcune condizioni:

- Pari opportunità per garantire l'inclusione.
- Prevenzione dal disagio, dall'emarginazione e dai rischi per la salute.
- Equità e giustizia sociale: sono necessarie regole chiare per garantire eque modalità di accesso al sistema integrato dei servizi a tutte le persone.
- Risorse sostenibili: garantire un sistema che, nel raggiungimento di obiettivi di efficacia ed efficienza, assicuri appropriatezza e qualità dell'intera presa in carico.

Il miglioramento dei livelli di salute deve essere saldamente basato su questi prerequisiti fondamentali che devono essere misurabili e costantemente monitorati.

## DISABILITÀ: LE LINEE STRATEGICHE

Le scelte strategiche del PSR devono essere espressione di politiche coerenti con una prospettiva di rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, sanciti dalla Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU. Coerentemente con tale prospettiva, quindi, la programmazione degli interventi deve partire da una profonda conoscenza delle priorità del territorio, frutto di una lettura partecipata dei bisogni



#### associazioni aderenti Umbria

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D. onlus

Associazione Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie Handicappati Comitato  
di Orvieto

A.G.A.DI. onlus

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Associazione Italiana Persone Down

A.P.P.HA.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P. Terni

Associazione Paratetraplegici

A.P.U.

Associazione Paraplegici Umbri

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme Magione

espressi dalle persone, che tenga conto della multidimensionalità propria della disabilità.

Le scelte strategiche del PSR, per essere efficaci ed efficienti, devono prevedere:

- il superamento della logica prestazionale;
- la presa in carico globale della persona in tutte le fasi della vita coerente con gli obiettivi posti dalla persona stessa;
- un'informazione ed una piena consapevolezza della persona circa i programmi in base ai quali vengono erogati i servizi;
- il diritto di scelta nelle modalità di erogazione delle cure primarie;
- la prevenzione e la comunicazione al fine di promuovere la consapevolezza dei percorsi di empowerment. Una comunicazione inclusiva deve essere sia accessibile a tutti nei mezzi e nei modi con i quali viene diffusa l'informazione (accessibilità dei luoghi di informazione, dei siti web, ecc.) sia inclusiva nei contenuti: deve tener conto, cioè, della trasversalità delle questioni in oggetto.
- prevedere dei sistemi di monitoraggio circa l'effettiva esigibilità dei diritti delle persone all'interno dei servizi;

## METODO E STRUMENTI

Per far sì che la persona con disabilità sia effettivamente al centro del sistema, è necessaria una presa in carico che utilizzi lo strumento del Progetto Individuale per garantire l'unitarietà del percorso della persona all'interno dei servizi.

Prerequisito per la realizzazione del Progetto Individuale è la condivisione di criteri di lettura ed analisi dei bisogni e delle aspettative, delle capacità residue e del disagio.

### Il Progetto Individuale

Il Progetto Individuale, previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000 e dal modello bio-psico-sociale, è uno strumento operativo utilizzato nei servizi alla persona per impostare politiche inclusive di assistenza decentrata sul territorio. Il Progetto Individuale garantisce, in un sistema integrato di interventi e servizi territoriali, attenzione ai diritti e ai bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia in tutte le fasi della vita, assicurandole un ruolo da protagonista nelle scelte che la riguardano e che incidono sulla sua qualità della vita.

In questo modo, si garantisce alla persona con disabilità il diritto alla Vita Indipendente, che, in primo luogo, trova la sua espressione nella possibilità di auto-gestire la propria assistenza personale. È essenziale per la persona con disabilità il diritto di scelta consapevole in merito all'assistenza domiciliare, nelle forme diretta e indiretta (auto-gestita). In particolare, in questo secondo caso, (ai sensi della Legge 21 Maggio 1998, n. 162), selezionando l'assistente personale (care giver), formandolo e amministrandolo in proprio.



**associazioni aderenti  
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D. onlus

Associazione Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie Handicappati Comitato  
di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Associazione Italiana Persone Down

A.P.P.HA.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P. Terni

Associazione Paratetraplegici

A.P.U.

Associazione Paraplegici Umbri

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme Magione

Per le persone con disabilità che, invece, non possono autodeterminare le scelte della propria vita, il Progetto Individuale rappresenta il principale strumento di tutela in particolare nel momento in cui verranno meno le figure familiari di riferimento. In questi casi, infatti, è necessario avviare un processo di crescita preparato e realizzato per tempo e con risorse e sostegni adeguati al fine di poter affrontare serenamente il futuro. Il Progetto Individuale, quindi, assicura un intervento che, lavorando sulle abilità e sulle autonomie della vita quotidiana nel momento in cui la persona ancora vive in famiglia (momento definito «durante noi») possa preparare la persona ad affrontare il futuro senza i genitori, e nel contempo, possa dare a questi ultimi la sicurezza di un futuro dignitoso per il proprio figlio (momento definito «dopo di noi»).

(Per i dettagli in merito al Progetto Individuale, si veda la Proposta della FISH, allegata).

### Integrazione socio-sanitaria

A fronte dell'unitarietà dei bisogni espressi, il modello bio-psico-sociale deve essere posto anche a livello regionale come principio ispiratore del sistema organizzativo delle politiche per tutelare il diritto alla salute. Questo si traduce nella realizzazione dell'integrazione sociale e sanitaria, che in Umbria, a livello normativo è da sempre riconosciuta come condizione indispensabile per garantire la capacità del sistema di dare unità e continuità ai percorsi all'interno della rete dei servizi e di rispondere in modo efficace alla complessità dei bisogni di salute della popolazione (cfr, la Delibera della Giunta Regionale n. 7813/1995; la Legge Regionale n. 3/1997 - articoli 39 e 40; la Legge Regionale n. 3/1998 - articolo 27; la Delibera della Giunte Regionale n. 21/2005).

Già a livello nazionale, l'integrazione socio-sanitaria è disciplinata dal Decreto Legislativo n. 502/1992 (con le modifiche apportate dal Decreto Legislativo n. 229/1999) che definisce le aree di integrazione socio-sanitaria, la classificazione delle prestazioni socio-sanitarie e la formulazione dei criteri per la ripartizione degli oneri tra risorse sanitarie e risorse sociali. Individua nel programma delle attività territoriali di ogni distretto lo strumento per indirizzare i servizi e definire le risorse destinate all'integrazione socio sanitaria (art. 3 - quater).

Analogamente con quanto previsto dalla sanità, per il sociale, l'integrazione è disciplinata dalla Legge n. 328/2000. Per quanto riguarda le persone con disabilità viene affermata l'esigenza di definire, dal punto di vista operativo, progetti integrati tra sanità e assistenza.

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14 febbraio 2001, introduce alcuni elementi di innovazione nel definire le prestazioni socio-sanitarie, tra cui, i criteri dell'appropriatezza e non modifica quanto già previsto circa la valutazione multidimensionale del bisogno e l'approccio progettuale.



**associazioni aderenti  
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità diverse

A.F.A.D. onlus

Associazione Famiglie di Disabili

A.F.H.C.O.

Ass. Famiglie Handicappati Comitato  
di Orvieto

A.G.A.DI. onlus

Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto

Ass. Italiana Assistenza agli Spastici

A.I.P.D. Perugia

Associazione Italiana Persone Down

A.P.P.HA.

Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P. Terni

Associazione Paratetraplegici

A.P.U.

Associazione Paraplegici Umbri

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.

Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme Magione

## MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DI IMPATTO

La programmazione prevista dal PSR deve prevedere fasi di monitoraggio in itinere e una valutazione ex post dell'impatto prodotto dalle politiche e dagli interventi, in termini di cambiamento nella qualità della vita della persona. Entrambi i sistemi di verifica devono coinvolgere la persona con disabilità, la sua famiglia, le associazioni che le rappresentano, la Pubblica Amministrazione, il privato sociale e tutte le realtà impegnate nella produzione di servizi destinati alla tutela della salute.

Il monitoraggio permette una verifica dell'attuazione delle politiche e delle norme vigenti, garantendo l'efficacia e l'efficienza della programmazione politica. La valutazione di impatto si compone di una gamma di strumenti che deve essere applicata all'operatività dei servizi, in particolare nella realizzazione dei Progetti Individuali. Il parametro guida per omogeneizzare le valutazioni di impatto nei servizi e nelle politiche relative alla disabilità è l'ICF.