



Le buone ragioni dell'analisi dell'interazione tra persona e ambiente e dell'uso di un linguaggio standard nei servizi pubblici

dott.ssa Lucilla Frattura
lucilla.frattura@sanita.fvg.it



La necessità della valutazione dell'esito degli interventi

- La transizione dal metodo sperimentale, alla ricerca epidemiologica sui servizi, alla raccolta di storie, ai metodi narrativi
- Dal protagonismo dei ricercatori al quello dei diretti interessati dall'esperienza di malessere e da quella della ripresa

I “fattori ambientali” quali determinanti di esito

- da “variabili cliniche ed extracliniche” alla possibilità offerta dai “fattori ambientali” così come li chiama ICF
- Il funzionamento definito “interazione persona-ambiente” come macroindicatore di esito degli interventi

Una chiave concettuale per descrivere la condizione unica della persona: il funzionamento

- Il **concetto di “funzionamento”**, che ICF introduce nel dibattito internazionale sulla disabilità, ha fondamenti teorici ben strutturati nella “teoria delle capabilities” di Amartya Sen e della sua scuola
- La **nozione di funzionamento** trova un linguaggio descrittivo nella classificazione internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (**ICF**).
- **Inquadra la persona innanzitutto in una duplice dimensione esistenziale** “dell’essere in/un corpo/mente” e “dell’avere/usare/potere usare/volere usare un corpo/mente”.

Descrivere l'interazione: il corpo e l'ambiente

- ❑ **l'esperienza di vita umana è possibile solo attraverso il corpo/mente e la sua organizzazione funzionale e sistemica**
- ❑ **il corpo/mente è il veicolo di azioni singole e articolate che assumono significato solo in relazione ad intenzioni inter-soggettivamente comprensibili e comunicabili**
- ❑ **il funzionamento umano è descrivibile solo in relazione ad un ambiente, ad un contesto.**
- ❑ **il funzionamento è il risultato di interazioni tra persone e ambiente.**

Principi e concetti per un approccio condiviso alla valutazione e alla progettazione personalizzata. Il primo pilastro: i diritti

- ❑ Per spiegare salute, malattia e disabilità non abbiamo bisogno di una antropologia umana “speciale”
- ❑ i diritti dell’uomo sono espressione compiuta di una visione “universalistica” della condizione umana
- ❑ I diritti sono indipendenti dall’età, della condizione economica e sociale, dal credo religioso e politico, dalle preferenze sessuali, ecc.
- ❑ Un moderno sistema di welfare deve trovare il proprio ancoraggio nella lista dei diritti: orientamento per la valutazione e per l’intervento

Principi e concetti per un approccio condiviso alla valutazione e alla progettazione: i diritti

- la natura e la struttura delle condizioni basilari che definiscono i contorni di un'esistenza umana piena e dignitosa
- È 'il principio dei trattati sui diritti umani (il più recente è la Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità) ma anche di altri approcci (es. teoria delle "capabilities")
- I diritti costituiscono un ***insieme globale, unitario, non segmentato o segmentabile***

Principi e concetti per un approccio condiviso alla valutazione e alla progettazione: i diritti

- ☐ **I nuclei principali dei diritti richiamano:**
- ☐ la non discriminazione
- ☐ l'autodeterminazione
- ☐ la vita indipendente
- ☐ la salute e la cura di sé
- ☐ la mobilità
- ☐ la comunicazione e l'espressione di sé
- ☐ l'istruzione
- ☐ Il lavoro
- ☐ la vita di relazione
- ☐ la partecipazione alla vita politica e sociale

Principi e concetti per un approccio condiviso alla valutazione del funzionamento, il secondo pilastro: la teoria delle “capabilities”

- Sulla base della teoria delle “capabilities” il benessere della persona dovrebbe essere valutato in termini di ***opportunità sostanziali di essere o di fare*** della persona.
- L'eguaglianza è quindi valutabile sulla base della effettiva ***distribuzione delle “capabilities”/opportunità tra le persone.***

Le capacitazioni

- **“La riconquista dei diritti fondamentali all'intimità ed all'autonomia, all'affettività, alla conoscenza ed alla creatività-reddito-lavoro** costituisce il presupposto per liberare il desiderio altrimenti schiacciato dal bisogno, dalla malattia, dalle dipendenze materiali e dai pregiudizi”.
- **“L'attesa nuova di una possibile futura felicità o comunque di un crescente benessere** costituisce l'orizzonte umano necessario per guidare scelte e comportamenti, per orientare lo sviluppo delle persone, delle società e perfino delle economie”.

Le libertà strumentali

Le libertà strumentali (le capacitazioni) strettamente legate allo sviluppo umano ed economico sono:

- **Capacitazioni materiali** (superamento delle deprivazioni dovute all'assenza e/o all'insufficienza di reddito/lavoro ed alla precarietà dell'abitare)
- **Affettività – Socializzazione** (come cellula di reti lunghe di coesione sociale)
- **Cultura/Conoscenza**
- **Accessibilità, partecipazione e democrazia**

Una chiave concettuale per descrivere la condizione della persona: il funzionamento

- Il funzionamento è descrivibile solo nell'interazione con il contesto ambientale
- L'interazione tra persona e ambiente è caratterizzata da "reciprocità"
- L'analisi del funzionamento ha natura sistemica
- L'**interdipendenza**, con la sua duplice dimensione del dare e ricevere è la condizione tipica dell'esistenza umana

Funzionamento e diritti/"capabilities". Funzionamento e ICF

- I diritti e le "capabilities" definiscono le entità concettuali chiave su cui costruire il profilo di funzionamento e definire il progetto personalizzato
- I diritti e le "capabilities" definiscono i riferimenti chiave orientare la valutazione del funzionamento e per definire il progetto personalizzato
- Ad oggi la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (**ICF**), rimane l'approccio più organico, condiviso e scientificamente fondato per la **descrizione** del funzionamento umano.

ICF, Funzionamento, Classificazione e Misure

- ❑ ICF fornisce il **linguaggio** per individuare le componenti del funzionamento: funzioni e strutture/A&P/Ambiente
- ❑ Utilizzare ICF significa **utilizzare componenti, domini e categorie** per descrivere il funzionamento che in sé è una realtà qualitativa e originale

Caratteristiche del funzionamento e utilità di ICF

- L'ambiente può agire come facilitatore o come barriera
- Sono stati classificati al momento I seguenti fattori ambientali
 - i **prodotti e le tecnologie** (ad esempio: farmaci, protesi, ascensori, ...)
 - **aspetti geografici e territoriali** (ad esempio: paese spopolato, clima torrido, ..)
 - le **relazioni di sostegno** (ad esempio: familiari, operatori sanitari, amici, animali, ...)
 - gli **atteggiamenti** (stigma, svalorizzazione, credenze, ...)
 - i **sistemi, i servizi e le politiche** (sanitari, sociali, del lavoro, dell'istruzione, dei trasporti,..) Nessuna persona è in grado di funzionare in modo autonomo al di fuori di questa interazione con l'ambiente

La linea italiana per la valutazione del funzionamento

□ Le ipotesi di lavoro

- Non tutti le risorse valgono uguale = non tutti i servizi valgono uguale = non tutti gli amici valgono uguale = non tutti i farmaci valgono uguale = etc
- Sulla base dei profili di funzionamento, persone con **simili menomazioni possono risultare diverse** a causa di diversi fattori ambientali che ne influenzano il funzionamento
- Allo stesso modo **stessi fattori ambientali** (un indennizzo economico, un servizio domiciliare, un centro diurno, una borsa lavoro, una casa di proprietà, gli amici, i farmaci che prende) **possono determinare funzionamenti molto diversi**

Una task force italiana per la valutazione del funzionamento

- E' stato messo a punto un "common evaluation framework" basato sui diritti umani e sulle libertà strumentali
- È stata introdotto il linguaggio ICF per descrivere le interazioni tra persone e ambiente, in modo particolare per evidenziare la tipologia, il numero e l'effetto dei fattori ambientali rispetto ad un nucleo di attività riferite a 9 dimensioni della vita umana

Il progetto italiano per la valutazione del funzionamento

- Proprio perché riteniamo il funzionamento uno straordinario “indicatore di esito” intendiamo verificare la fattibilità di una descrizione di questo esito incorporando tra i determinanti tutti i fattori ambientali descrivibili con ICF, quindi anche i servizi i sistemi e le politiche

Il progetto italiano per la valutazione del funzionamento

- Da un'analisi effettuata sul campione iniziale di 1051 casi descritti in Italia è possibile evidenziare su quali aspetti della vita umana si concentrano gli interventi pubblici e anche gli interventi privati
- È evidente come il massimo dei buoni esiti si ottiene sul fronte della cura di sé (dove servizi pubblici e familiari concentrano gli sforzi), mentre risultano sono ancora problematici i buoni esiti sul fronte della vita sociale e sulla mobilità

A cosa serve analizzare il funzionamento

- Abbiamo individuato sei macrotipologie di interventi da effettuare a partire dall'analisi del funzionamento
 - Sorveglianza e monitoraggio
 - Sostenibilità dei fattori ambientali
 - Rimodulazione dei fattori ambientali
 - Riprogettazione dei fattori facilitatori
 - Sorveglianza e sostenibilità
 - Rimozione dei fattori barriera

A cosa serve analizzare il funzionamento

- Le sei tipologie di intervento da effettuare sono l'altra faccia della medaglia del funzionamento descritto
- Ciò significa che se una persona ha un buon funzionamento **può voler dire che i fattori ambientali in atto sono efficaci e sostanziali per lo svolgimento delle attività** in cui si registra tale buon funzionamento. In questo caso l'intervento da effettuare equivale a mantenere stabile ed efficace l'interazione tra la persona e i fattori ambientale (= sorveglianza e monitoraggio)

Progetti personalizzati come predittori di esito

- Abbiamo avviato la redazione di progetti personalizzati di intervento a partire dai profili di funzionamento e dalle macroclassi di interventi da effettuare
- Il progetto personalizzato di intervento **agisce sulla tipologia, l'entità e l'effetto dei fattori ambientali già coinvolti (che possono essere sostenuti nel tempo, rimodulati, rimossi) o da introdurre (nel caso in cui manchino del tutto).**

Sintesi

- A partire dal concetto di funzionamento si sviluppa in modo coerente l'idea che **la condizione di una persona è il risultato di un'interazione tra la persona e l'ambiente.**
- **ICF fornisce la struttura concettuale e linguistica per descrivere questa interazione.**
- **L'oggetto centrale dell'interesse valutativo e progettuale è quindi di natura sistemica**
- in termini metodologici, il nodo centrale è **la modalità che stiamo sperimentando per sintetizzare le caratteristiche salienti di questa interazione sistemica**

L'utilità del profilo di funzionamento per la descrizione dell'esito

- il profilo di funzionamento fondato sulla trama dei diritti e delle capacitazioni e descritto utilizzando il linguaggio ICF è **una modalità di descrizione dell'interazione tra persona e ambiente intesa essa stessa come esito**
- Il profilo di funzionamento può essere ripetuto nel tempo per la stessa persona e quindi fungere da controllo per se stesso
- Il **profilo di funzionamento è multidimensionale** per definizione, anzi chiarisce in modo concettualmente fondato il senso della multidimensionalità

Sintesi

- ❑ **Le attuali distinzioni /categorizzazioni delle persone sono basate su loro caratteristiche individuali** (alti / bassi; sano / malato; / autonomo / non autosufficiente; abile / inabile; capace / incapace; competente / incompetente; lucido / confuso...)
- ❑ **Come potrebbe essere se le distinzioni da fare (chiarendo perché e a chi sono utili) fossero tra tipi di interazione delle persone/ambiente – ovvero dei funzionamenti?**
- ❑ **Potremmo parlare di persone rese competenti / mantenute incompetenti, di persone con l'opportunità di essere abili / con la impossibilità di essere abili ecc... ?**

**Dimmi con chi vivi, chi ti segue, in che città vivi,
etc... per capire come e grazie/(nonostante) a chi e
a che cosa ce la fai/non ce la fai a vivere**

- Un'attenta analisi della tipologia, del numero e dell'effetto dei fattori ambientali è fondamentale (ed è una novità nella novità) per distinguere tra funzionamenti**
- Questo rende in qualche modo possibile distinguere gli effetti delle ricombinazioni dei fattori ambientali sui funzionamenti**

L'utilità del profilo di funzionamento per la descrizione dell'esito

- ❑ I profili di funzionamento possono essere utili per l'analisi di efficacia delle politiche pubbliche
- ❑ Possono essere alla base dei fascicoli elettronici personali, e consentire una conoscenza aggiornata e unificata della situazione delle persone in carico valida per l'intero sistema di welfare.



I bisogni dell'interazione persona/ambiente, il progetto personalizzato e la valutazione dell'efficacia delle politiche pubbliche.

dott.ssa Lucilla Frattura
lucilla.frattura@sanita.fvg.it



Le domande “biopsicosociali” sull’efficacia degli interventi

E’ in atto un progetto personalizzato di intervento?

Il progetto personalizzato è leggibile come **strategia di una rete che si prende cura (la presa in carico)’**

Esiste un budget integrato di progetto? è leggibile come **investimento per il cambiamento?**

I progetti terapeutico abilitativi / il budget di salute / I progetti di vita **sono leggibili come opportunità per l’inclusione sociale** fornite dal welfare regionale/locale?

E' in atto un progetto personalizzato di intervento?

Interventi sanitari in atto

+

Interventi sociali in atto

+

Aiuti da parte di persone e politiche pubbliche

+

Prodotti e tecnologie che facilitano la vita quotidiana

=

Strategia di una rete che si prende cura?

La presa in carico

Criticità:

- Del concetto
- Dell'organizzazione dei servizi
- Della formazione delle risorse umane
- Delle politiche

- Importanza del punto di vista: quello del cittadino che si sente/non si sente preso in carico e quello delle istituzioni

Requisiti della presa in carico

Processo

Personalizzato

Garantito/Diritto

Teso ai risultati

Per contrastare difficoltà di persone “dis/vantaggiate”
o in positivo

per **capacitare/ per liberare**

Per contrastare processi di “svantaggiamento”/”disabilitazione”
o in positivo per **costruire processi di capacitazione**

Integrato

Governato

Duraturo

Organizzato

Una proposta di definizione di presa in carico integrata

- l'insieme, degli interventi (sanitari, sociali, educativi, di politiche attive del lavoro, del sistema dell'istruzione) e delle condizioni (organizzative e giuridiche) che per l'intero arco della vita della persona con disabilità, garantisca la costante e globale valutazione della persona e del suo funzionamento (inteso come risultato dell'interazione tra persona e ambiente), predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale e preveda le risorse adeguate organizzando in progetto personalizzato.
- Il progetto personalizzato è
 - costruito e aggiornato in accordo con i titolari
 - dotato di un **proprio budget** sociosanitario e pubblico-privato
 - lo strumento per mantenere un buon funzionamento nel tempo (**centrato sui risultati di funzionamento**)

Che cosa si intende per progetto personalizzato? Dipende...

- **Piani e programmi terapeutici o terapeutico-riabilitativi** della medicina, della psichiatria, della riabilitazione dei disabili e degli anziani
- **Piani educativi individualizzati (PEI)** previsti dalla legge n.104/1992 e formulati a favore degli allievi disabili
- **Piani assistenziali individualizzati (PAI)** formulati per programmare le prestazioni da erogare ad una singola persona (minore, anziano, disabile) in un'ottica di assistenza personalizzata
- **Progetti individuali per le persone disabili**, previsti dalla legge n.328/2000 e formulati da comuni e aziende sanitarie ipre programmare cure, riabilitazione e integrazione sociale
-

Alcune domande

- Perché è necessario avere una strategia di una rete per prendersi cura?
- Perché è necessario personalizzare gli interventi e definire progetti personalizzati?
- Perché è necessario un cofinanziamento pubblico-privato e monetario-non monetario?
- Che cosa si intende per capitale di capacitazione?
- Perché è necessario un progetto di sviluppo locale sostenibile?

Prendersi cura e governo delle risorse

- Nel 2003 la FISH (Federazione italiana superamento handicap) prodispone una proposta di legge sulla “presa in carico”, concetto che viene definito così:
- “Processo integrato e continuativo attraverso cui deve essere garantito il **governo coordinato dell’insieme degli interventi sulle condizioni che ostacolano l’inserimento e l’integrazione sociale, scolastica e lavorativa e che possono favorire il più completo dispiegarsi della personalità dei singoli individui**”
- Nello stesso documento, viene più avanti precisato che per presa in carico si intende anche: “Strategia di attenzione di servizi, distribuiti omogeneamente sul territorio, **per contrastare la condizione di svantaggio** delle persone con difficoltà (disabilità, svantaggio sociale, ...)”

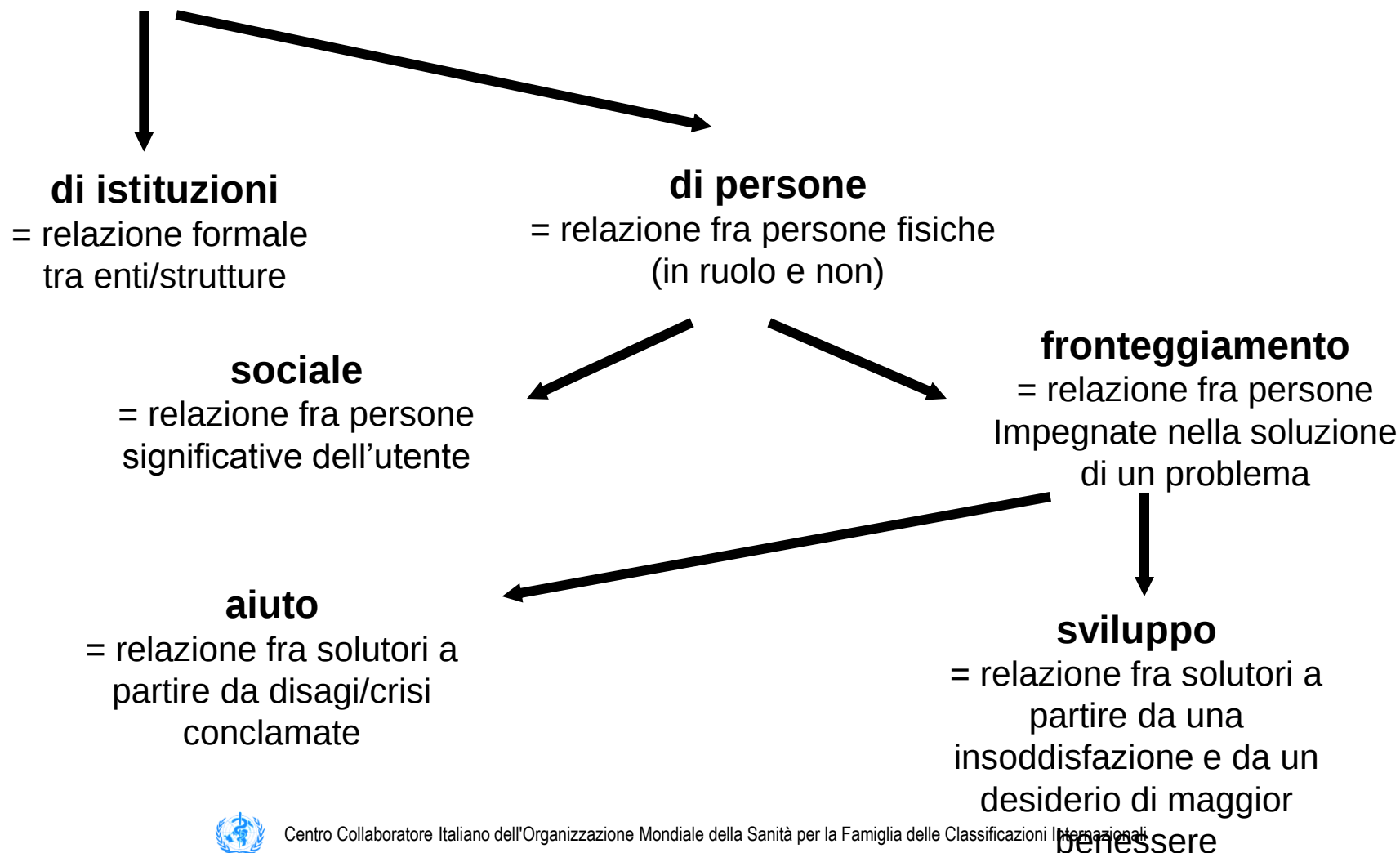
Prendersi cura e governo delle risorse: citazioni da azioni pratiche di cambiamento (basate su alcuni presupposti teorici)

- **“La riconquista dei diritti fondamentali all’intimità ed all’autonomia, all’affettività, alla conoscenza ed alla creatività-reddito-lavoro** costituisce il presupposto per liberare il desiderio altrimenti schiacciato dal bisogno, dalla malattia, dalle dipendenze materiali e dai pregiudizi”.
- **“L’attesa nuova di una possibile futura felicità o comunque di un crescente benessere** costituisce l’orizzonte umano necessario per guidare scelte e comportamenti, per orientare lo sviluppo delle persone, delle società e perfino delle economie”.

Lo specifico del progetto personalizzato

- Un progetto personalizzato si realizza necessariamente in un contesto di gruppo
- Costruire e realizzare un progetto mette in tensione il gruppo di lavoro
- Se il gruppo è un'equipe multidisciplinare e non esiste una gerarchia professionale prestabilita si pone il problema di come le diverse culture negozieranno i relativi rapporti d'autorità per definire quali sono i bisogni del paziente e gli strumenti più appropriati per rispondervi.

La dimensione operativa del progetto personalizzato: il lavoro di "rete"



Il progetto personalizzato: strumento di integrazione gestionale e professionale

- il **progetto personalizzato** cessa di essere più o meno equivalente all'erogazione di un pacchetto standard di risorse sanitarie e sociali in forma di piano assistenziale individualizzato o ad altri sinonimi in uso (che ne enfatizzano il ruolo di regolamentatore dell'azione pubblica)
- diventa **lo strumento di un modo nuovo di operare in cooperazione tra pubblico e privato**, essendovi definita la strategia della rete cooperativa e sinergica che si prende cura di una determinata situazione al fine di farla funzionare al meglio
- l'insieme delle risorse che vengono investite nel cambiamento migliorativo costituisce il **budget integrato di progetto**
- viene valutato rispetto **ai risultati di cambiamento** che produce
- non più solo resoconto amministrativo ex post di risorse allocate e di prestazioni erogate

Il progetto personalizzato: strumento di integrazione gestionale e professionale

- definire il **progetto personalizzato** sulla base di un **profilo di funzionamento** permette di organizzare gli interventi e definire l'entità e le tipologie di risorse e di ruoli da mettere in campo in modo **da rimodulare le barriere e sostenere i facilitatori nel tempo**
(MANTENERE INTERAZIONI IN EQUILIBRIO E SUPERARE LE INTERAZIONI IN SQUILIBRIO)
- di una stessa persona, **il profilo di funzionamento** descritto in tempi differenti **fornisce gli elementi per leggere gli effetti dell'intervento e valutarne gli esiti.**
- **uno stesso strumento** – il profilo di funzionamento - serve sia **per valutare una situazione all'ingresso nel sistema** sia **per seguirla nel tempo**

In che modo un progetto personalizzato è funzionale al percorso per l'attuazione dei diritti?

- Messa in relazione della **situazione attuale della persona con una "vision"** (capability, empowerment, competenze, soddisfazione, produttività, ...)
- Presupposti relativi ai mattoni fondamentali → Quali **obiettivi** sono strumentali per realizzare la "vision"?
- Presupposti su metodologie, servizi e risorse → Quali **mezzi** sono strumentali per realizzare la "vision"?



... e delle libertà strumentali

Le libertà strumentali (le capacitazioni) strettamente legate allo sviluppo umano ed economico sono:

- **Capacitazioni materiali** (superamento delle deprivazioni dovute all'assenza e/o all'insufficienza di reddito/lavoro ed alla precarietà dell'abitare);
- **Affettività – Socializzazione** (come cellula di reti lunghe di coesione sociale);
- **Cultura/Conoscenza**
- **Accessibilità, partecipazione e democrazia**

Sequenza logica dei paradigmi economici di riferimento su cui fondare strategie possibili di cambiamento.

Step 1

Le persone scelgono e agiscono sulla base dei loro desideri e delle loro paure, di ciò che credono realistico, e dei loro bisogni. Il peso, però, che ciascuna persona attribuisce a paure e desideri, aspettative e bisogni dipende fortemente dalla propria condizione. Le economie non si basano, solo, su presupposti di razionalità fondate su principi di massimizzazione dell'utile o di utilità.

Step 2

Le persone deprivate di libertà tendono a rimanere intrappolate dalla loro necessità di sopravvivere e possono di conseguenza non avere il coraggio di chiedere cambiamenti e/o agire per essi. Le loro aspettative vengono schiacciati, senza alcuna ambizione, alle poche cose considerate possibili.

Sequenza logica dei paradigmi economici di riferimento su cui fondare, per territori fortemente deprivati come l'area appena descritta, strategie possibili di cambiamento.

Step 3

La disillusione allontana il desiderio da ciò che appare possibile e frena comportamenti positivi finalizzati ad uscire dalla condizione di povertà, di dipendenza, di deprivazione. **Le politiche devono creare le condizioni perché le persone abbiano una vera possibilità di giudicare quale tipo di vita vorrebbero vivere.** **L'espansione delle libertà reali (delle *capacitazioni*) è dunque il fine, ma anche il mezzo dello sviluppo.**

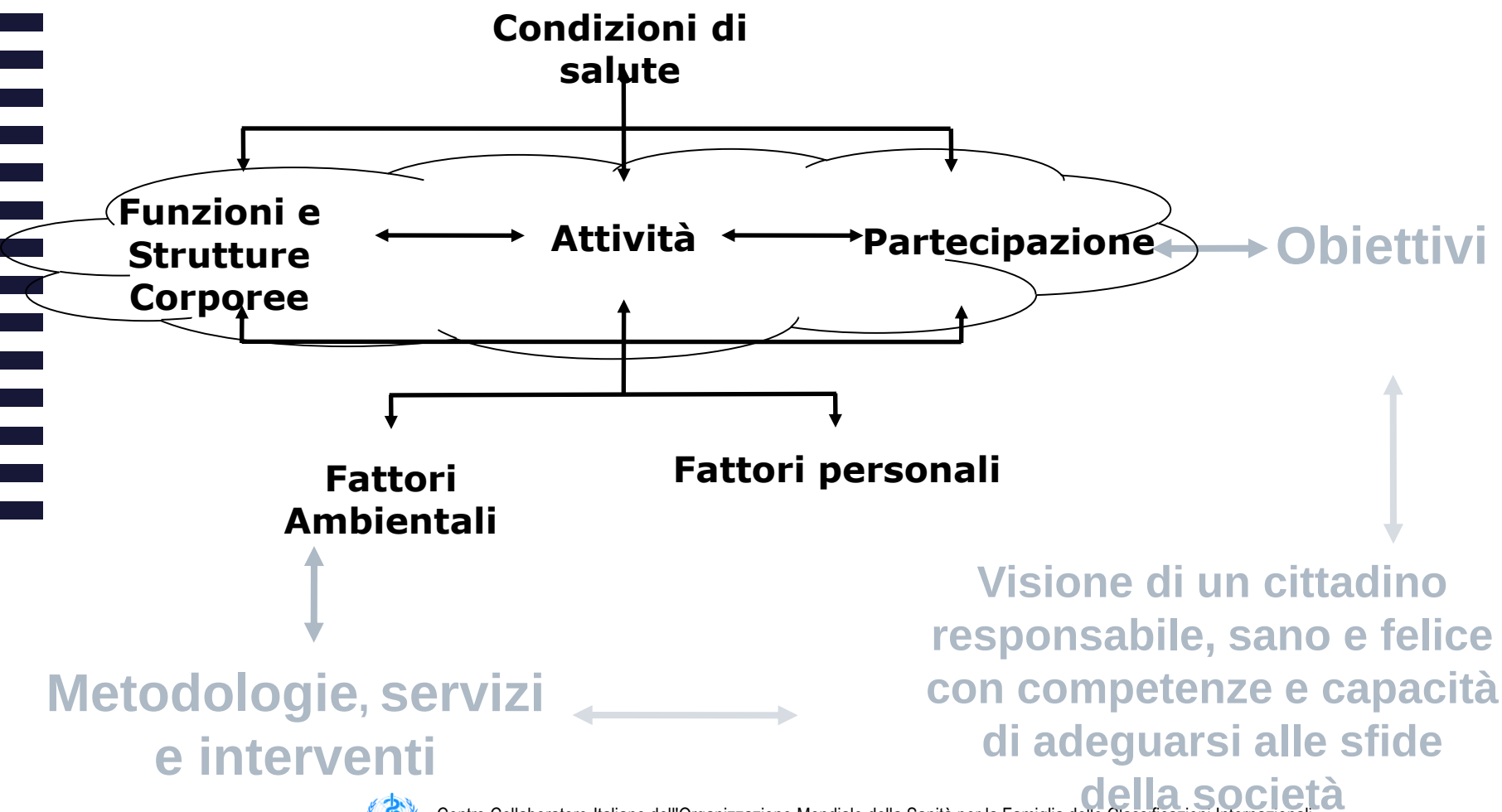
Step 4

Il peso che ciascuna persona dà alle paure di perdere quel poco che si ha rispetto alle aspettative reali di uscire dalle condizioni di povertà, di dipendenza, di deprivazione **non dipende soltanto dal livello di libertà individuali (di *capacitazioni*) ma anche dalla lettura che ciascuna persona fa della rete relazionale** dei suoi primi vicini e dei principali stakeholders istituzionali e non con cui interagisce

Il “territorio” come soggetto della programmazione

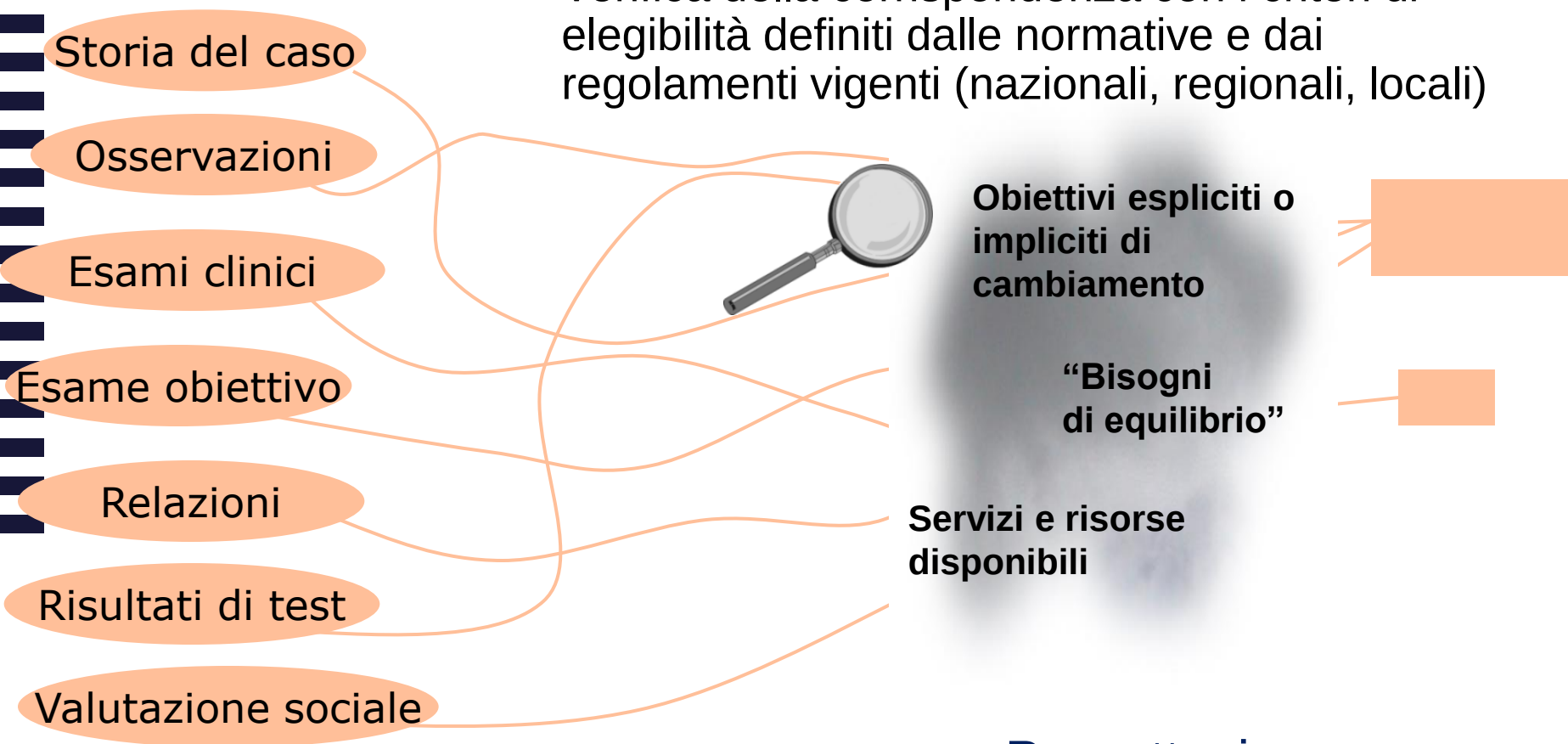
- Leggere l'evoluzione di questa affermazione nell'ultimo decennio e riaprire una discussione concreta sulle opportunità di sviluppo locale sostenibile capace di coniugare sostenibilità economica dello sviluppo, sostenibilità ambientale e sostenibilità sociale
- Recuperare la consapevolezza che nella sua molteplicità di espressioni, dimensioni e specificità è il soggetto che connota i caratteri dello sviluppo locale e del suo impantanamento
- Recuperare la consapevolezza che è costituito da un insieme di fattori di cui ricercare combinazioni più riuscite per conseguire incrementi nella crescita e nel benessere

Un modello per costruire progetti di intervento



Trasparenza nella progettazione

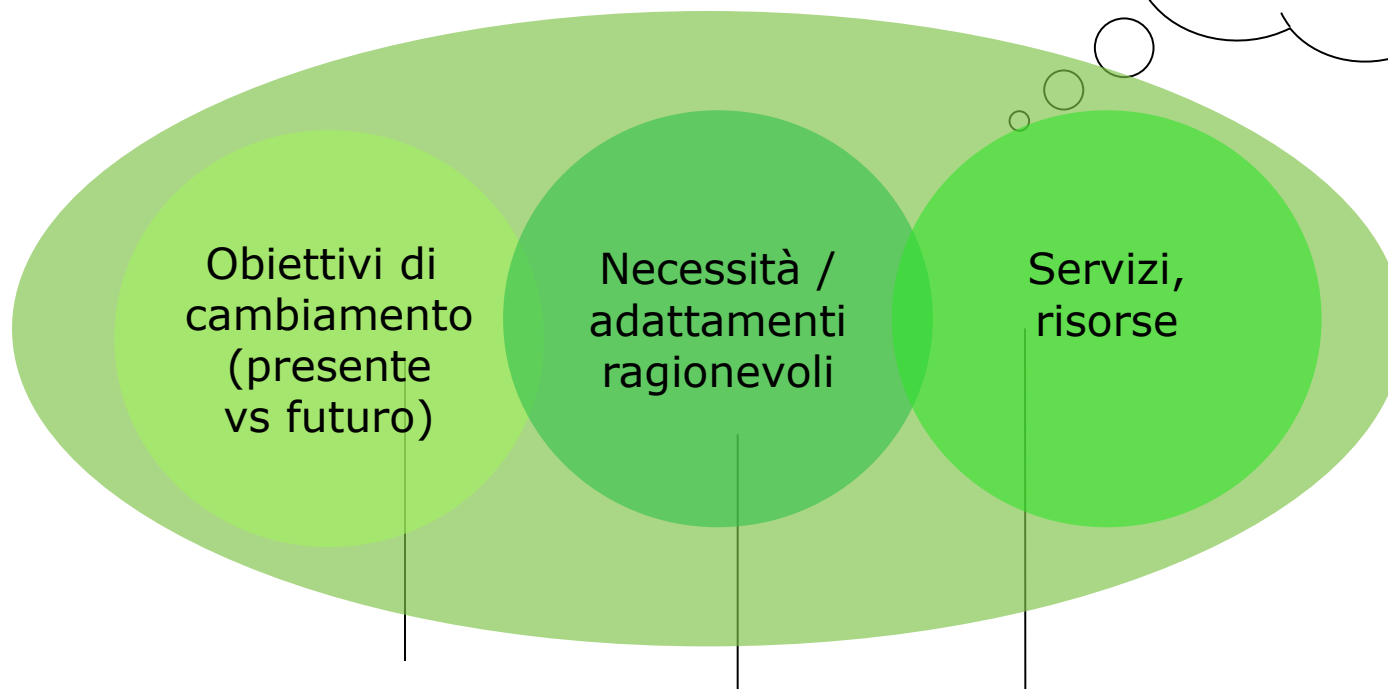
Verifica della corrispondenza con i criteri di elegibilità definiti dalle normative e dai regolamenti vigenti (nazionali, regionali, locali)



Progettazione

Modello ICF “allargato” per la definizione dei bisogni di riequilibrio della interazione persona/ambiente

Confronto „futuro”
con „presente”

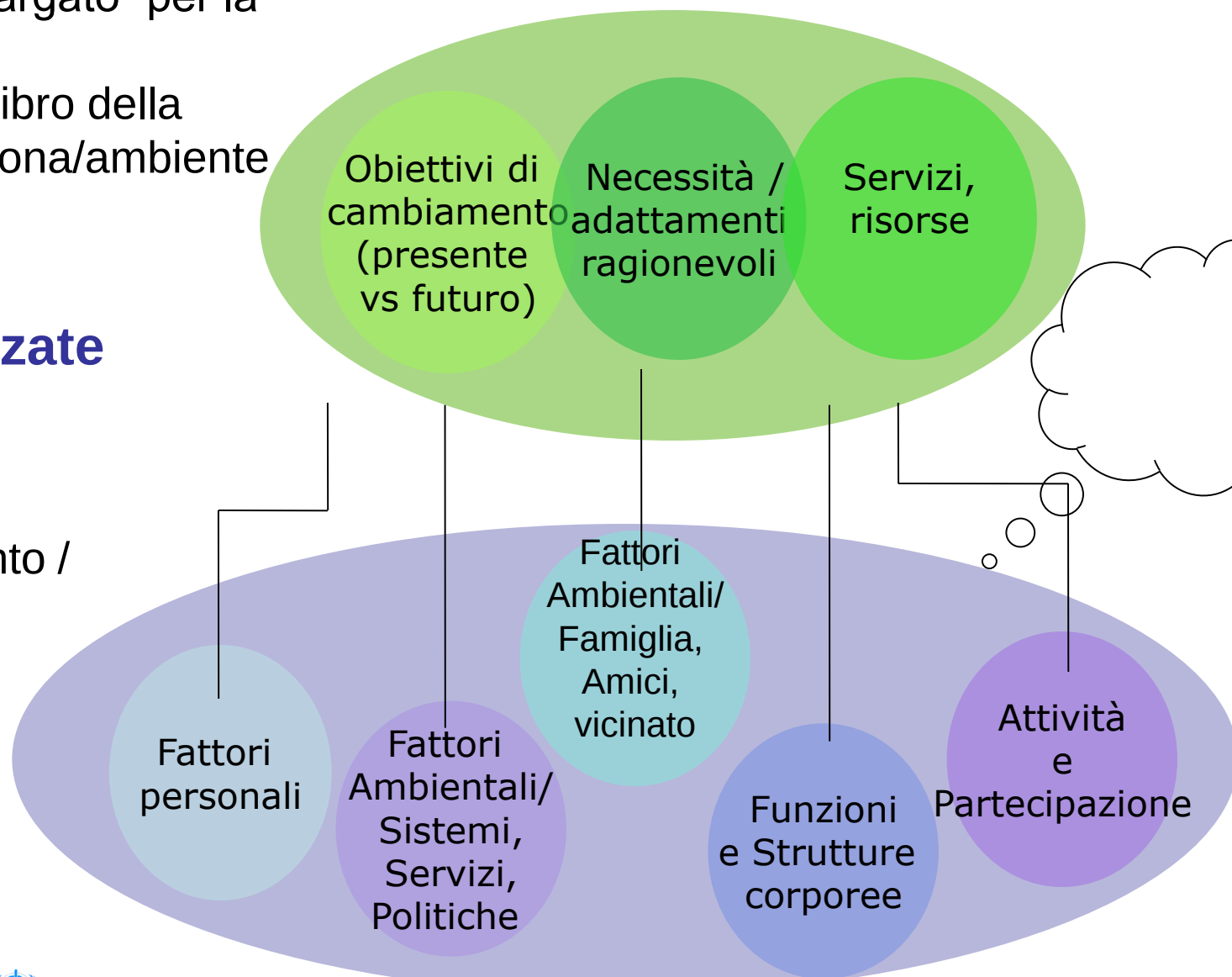


**Elementi per la valutazione del „bisogno” di
riequilibrio dell’interazione tra persona e
ambiente**

Modello ICF "allargato" per la
definizione dei
bisogni di riequilibrio della
interazione persona/ambiente

**Procedure
standardizzate**

Modello ICF
di funzionamento /
disabilità



Documentazione valida, affidabile e standardizzata

Valida:

Utilizzo ad-hoc delle informazioni

→ **Accordo sul gruppo di item ICF specifici per l'eleggibilità e il monitoraggio all'interno di un protocollo valutativo dell'interazione tra persona e ambiente**

Affidabile:

Procedure di valutazione regolamentata / produzione di misure e informazioni

→ **Sviluppo di modalità (anche automatiche) per classificare le informazioni provenienti da esami clinici con ICF**

→ **Sviluppo di linee guida per classificare informazioni provenienti da strumenti di assessment (contenuto ed estensione)**

Standardizzata:

Stesse informazioni disponibili per tutta la popolazione analizzata

→ **Sviluppo di uno strumento elettronico**



Come trasferire le nuove procedure nelle pratiche attuali

Utilizzo sistematico di ICF

- Per la descrizione del funzionamento della popolazione di tutte le età
- Per lo sviluppo di procedure e strumenti legati alla progettazione personalizzata

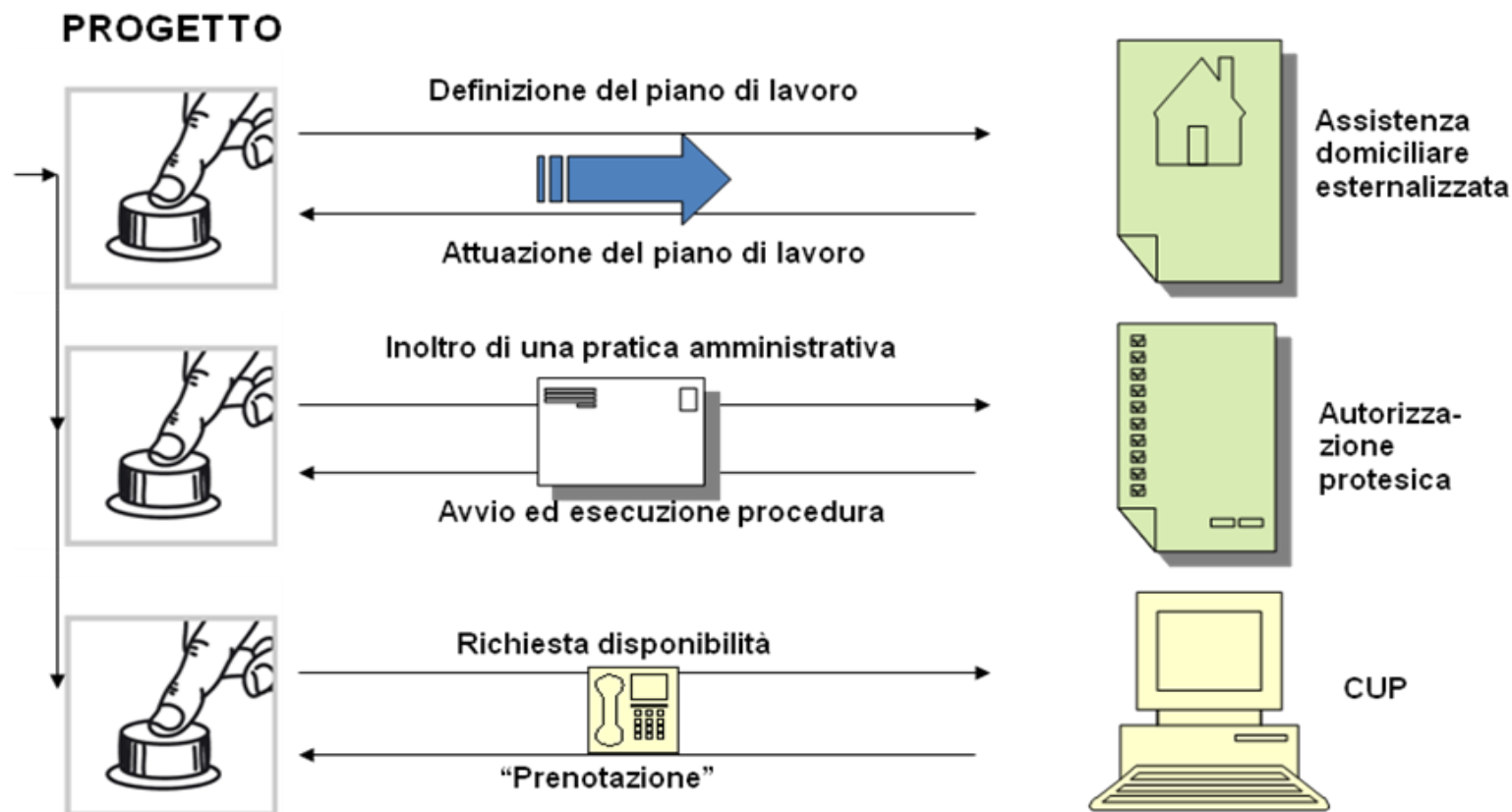
Item specifici per descrivere in modo sistematico la disabilità della popolazione

- Set di item per descrivere il funzionamento e la disabilità nelle survey nazionali e regionali

Sviluppo di meccanismi di monitoraggio regionale

- Distribuzione delle risorse basate sul funzionamento, sugli obiettivi per l'attuazione dei diritti umani e sui background personali e familiari (rivalutazioni periodiche)
- Analizzare le differenze tra regioni e tra territori
- Aggiustamenti rispetto alle pratiche (per esempio ricorrendo a conferenze regionali di consenso)

Da sistemi informativi passivi a sistemi informativi a supporto della presa in carico



Come va inteso il progetto personalizzato?

- **Non è un nuovo modo per ridefinire il piano assistenziale individualizzato (PAI), ma...**
- **Non è un nuovo termine** che rinomina pratiche assistenziali in uso, ma...
- **Non è un dispositivo amministrativo, ma...**
 - È un modo **nuovo di operare** in cooperazione
 - **Finalizzato ad affrontare alcuni problemi** di salute e dell'esistenza che si verificano in determinate fasi della vita **per tentare di risolverli**, utilizzando risorse umane e finanziarie già a disposizione e attivandone di nuove.

Azioni rivolte all'innalzamento del capitale umano

“ Le azioni che vedono come beneficiari gli attori del progetto saranno sviluppati attraverso la metodologia del progetto partecipato e personalizzato, secondo gli assi di intervento dell'abitare, della socializzazione, della formazione permanente, dell'inserimento lavorativo”.

Perché i casi sono quelli con Progetti Personalizzati Sperimentali

art. 8 regolamento FAP Regione FVG?

Rileggiamo le finalità

- Rafforzare il sostegno pubblico alla tutela e alla promozione della salute mentale.
- Sperimentare strategie e azioni per “trasformare i contesti e per costruire processi di inclusione, rendendo le comunità più accoglienti per le persone con problemi di salute mentale”.
- Riaffermare i diritti di cittadinanza delle persone con problemi di salute mentale.
- Contribuire a sviluppare una nuova modalità di utilizzo delle risorse umane, professionali e finanziarie nei percorsi di ripresa, guarigione, abilitazione, emancipazione, inclusione delle persone con problemi di salute mentale.

Intenti della progettazione personalizzata: puntare sul cambiamento

- Attivare modalità di cura e di presa in carico **innovative, centrate sulla persona (e non sulla prestazione), in grado di promuovere e valorizzare le risorse di contesto, il protagonismo degli utenti e della comunità locale**, ri-orientando quindi, in tal senso, le modalità di approccio dei servizi dedicati alle persone con problemi sanitari e sociosanitari;
- **Contrastare la reiterazione di pratiche di istituzionalizzazione e di intrappolamento delle persone/utenti nella rete dei servizi;**
- Rappresentare una **concreta occasione di investimento**
- **sulla comunità e sullo sviluppo sociale ed economico della stessa;**
- Realizzare **percorsi di integrazione sociosanitaria nelle fasi di progettazione, gestione e valutazione dei progetti personalizzati.**

Welfare state

Individua i bisogni prioritari
Reperisce le risorse finanziarie
Crea e gestisce strutture e organizzazioni
Produce ed eroga prestazioni direttamente e indirettamente

Welfare mix

Predisporre condizioni e regolazioni che permettano lo sviluppo di una piena concorrenza tra imprese erogatrici di vario tipo operanti in un quasi-mercato assistenziale

Welfare society

Predisporre condizioni e regolazioni che facilitino l'azione societaria non solo per la produzioni di prestazioni definiti (standard provisions) tramite organizzazioni efficienti, ma anche per la costruzione condivisa di iniziative di care nelle comunità locali emergenti da (e generative di) relazioni sociali

Welfare state (Burocratico)

Welfare mix (mercantile)

Welfare society (comunitario)

Livello delle politiche

Allestimento e
gestione diretta di
strutture di
servizio

Incentivo e
supervisione ai
quasi mercati
assistenziali

Incentivo e
supervisione allo
sviluppo
autonomo di

Livello della gestione

Gestione
burocratica delle
strutture con
libertà tecnica dei
professionisti

Gestione
efficientista delle
strutture

progetti
comuni/tari

Controllo dei costi
attraverso
standardizzazio-ne
e proceduralizza-
zione

Gestione aperta
delle strutture per
funzioni di
supporto
relazionale

Casework

Case management

Lavoro di rete

Livello del personale



Esempio di risorse per interventi per la Tutela della Salute Mentale di una ASS del FVG - 2008

Conto	Descrizione	Valore
330 400	Assistenza Riabilitativa Residenziale e Semi-residenziale per persone in cura nei servizi di salute mentale	3.502.000
330 400	Per programmi di formazione e di Inserimento al Lavoro – BIL	260.623
330 400	Per progetti riabilitativi in regime residenziale in strutture extra aziendali	108.150
330 400	Per altri progetti aventi rilevanza sociale, iniziative informative e/o altre iniziative collettive condivise con soggetti istituzionali e non del territorio	35.020
	Totale	3.905.793
350 400 90	Per Sussidiazioni Economiche area della Salute Mentale	36.015

Il capitale di investimento in un progetto personalizzato inteso come investimento per il cambiamento

Insieme di risorse che concorreranno a realizzare il progetto personalizzato ----- **>Operano nel futuro**

Sono di quattro tipi:

- **Interventi e prestazioni dei Servizi pubblici**
- **Risorse finanziarie pubbliche**
- **Risorse finanziarie/tempo/beni di privati più o meno vicini/legati**
- **Risorse finanziarie/tempo/beni di soggetti del contesto**

Il fulcro delle aspirazioni equalitarie

- Eguaglianza delle opportunità
- Allargamento delle opportunità
 - In termini formali
 - Ma soprattutto in termini concreti (opportunità concrete, capacità fondamentali) dando peso, oltre **all'equità delle condizioni di accesso, all'equità dei processi** che a partire da esse si mettono in atto e **all'equità dei risultati**

Siamo soli? NO

Un esempio... da un OPG:

- ***I capitali personali di capacitazione.***
- Ciascun *capitale personale di capacitazione* sarà costruito nei primi due anni del progetto con un budget annuo di € 3.500.000.
- I benefici, garantiranno la gestione dei progetti personalizzati per 20 anni, per quegli internati, ovviamente, che sceglieranno di collettivizzarne l'utilizzo.
- Tale budget rappresenta per gli internati in modo simbolico e fisico la concreta possibilità di riprendere in mano la propria vita co-progettando con i servizi dell'OPG, del DSM, dell'UEPE e con i partner socio-economici del progetto percorsi di riconquista dei propri diritti civili sul piano individuale e sul piano sociale e comunitario.
- Il tutto è realizzato tramite una **Fondazione di comunità**
- Tale budget rappresenta per gli internati in modo simbolico e fisico la concreta possibilità di riprendere in mano la propria vita co-progettando con i servizi dell'OPG, dell'UEPE, del DSM e con i partner socio-economici del progetto percorsi di riconquista dei propri diritti civili sul piano individuale e sul piano sociale e comunitario.
- **La riconquista dei diritti fondamentali all'intimità ed all'autonomia, all'affettività, alla conoscenza ed alla creatività-reddito-lavoro costituisce il presupposto per liberare il desiderio altrimenti schiacciato dal bisogno, dalla malattia, dalle dipendenze materiali e dai pregiudizi**

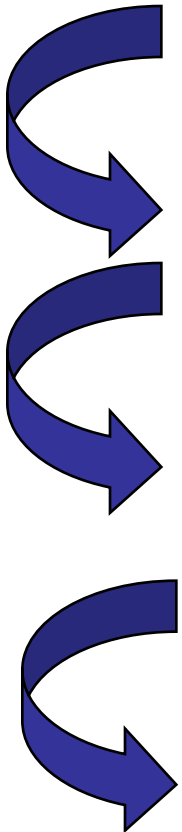
l'agire della Fondazione

- **Promuovere processi di *capacitazione* dei cittadini e delle comunità locali.**
- **Promuovere la coesione sociale** attraverso la sperimentazione di forme mature di dialogo sociale e di partecipazione nonché attraverso lo sviluppo di *reti lunghe*, che abbiano anche valore economico, proprio a partire dal riconoscimento delle reti di vicinato/parentato che ancora oggi costituiscono il tessuto antropologico dominante delle aree più deboli della città;
- **Promuovere un'economia sociale e solidale** che sia maschile e femminile, dove gli esclusi dallo sviluppo trovino piena cittadinanza e che sia un'alternativa solida e riconosciuta alle forme grigie di economie compiacenti, illegali e criminali.
- **Promuovere l'apertura dei sistemi locali** allo scambio di risorse, conoscenze, opportunità.

Il “territorio” come soggetto della programmazione

- Leggere l'evoluzione di questa affermazione nell'ultimo decennio e riaprire una discussione concreta sulle opportunità di sviluppo locale sostenibile capace di coniugare sostenibilità economica dello sviluppo, sostenibilità ambientale e sostenibilità sociale
- Recuperare la consapevolezza che nella sua molteplicità di espressioni, dimensioni e specificità è il soggetto che connota i caratteri dello sviluppo locale e del suo impantanamento
- Recuperare la consapevolezza che è costituito da un insieme di fattori di cui ricercare combinazioni più riuscite per conseguire incrementi nella crescita e nel benessere

E adesso le risorse...



Si parte da un gruzzolo di risorse
Con l'idea di non poterle intaccare ma di investirle

L'investimento è – per esempio - in energie rinnovabili

Il rendimento finanzia progetti sociali coprogettati

Il prodotto energetico sgrava dei costi chi lo produce

Chi produce energia contribuisce alla costituzione di un parco fotovoltaico diffuso e cofinanzia progetti di capacitazione degli individui privi di libertà materiali



FBE: // Fascicolo.Biopsicosociale.Elettronico / FVG

www.reteclassificazioni.it

Grazie per l'attenzione!

