

La residenzialità “possibile” per le persone con disabilità complesse

-

Roma, 31 marzo 2022

ABITARE IL FUTURO: Fondazione Marino per l'autismo ONLUS

Dott.ssa Pasqualina Pace

Psicologa, Coordinatrice equipe psicoeducativa Fondazione Marino

Dott. Andrea Carnuccio

Medico di Modulo, Specialista in Medicina Generale, Fondazione Marino



Perché la residenzialità è un argomento complesso?

ESISTENZIALITA'

STANDARDIZZAZIONE
DEI SERVIZI

Persone:

Portatori di
bisogni,
aspettative,
desideri.

Portatori di risposte:

Impersonalizzazione
dei percorsi.



Legge 22 dicembre 2021, n. 227

La legge delega sulle disabilità, cioè la legge quadro sulle disabilità prevista nella Legge di Bilancio 2022 e dal PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza), (Pubblicata in Gazzetta Ufficiale del 31 giugno 2021)

Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità

Articolo 19 – Vita indipendente ed inclusione nella società

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

Legge 8 novembre 2000, n. 328

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

LEGGE 18 AGOSTO 2015, N. 134

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. (GU n.199 del 28-8-2015)

Legge 22 giugno 2016, n. 112

"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare." (Pubblicata in Gazzetta Ufficiale del 24 giugno 2016, n. 146)

Linee guida ASD adulti

In attuazione del decreto del 30/12/2016 (art.2), l'Istituto Superiore di Sanità sta elaborando la Linea guida sulla diagnosi e sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico negli adulti sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali.

Il Servizio di coordinamento e supporto alla ricerca (CoRI) dell'ISS sta svolgendo questa attività in collaborazione con il Centro Nazionale Eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure (CNEC). La metodologia di lavoro riflette gli standard selezionati dal Sistema Nazionale Linee Guida e prevede l'adozione della metodologia GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation).

Questo soluzioni abitative

Progetto di vita

L'Osservatorio Nazionale Autismo ha istituito un gruppo di lavoro per lo sviluppo, nell'organizzazione dei sistemi socio-sanitari regionali, di pratiche a supporto del Progetto di Vita delle persone con disturbo dello spettro autistico, basato sui costrutti di Quality of Life e sulle diverse necessità di supporto, livello di funzionamento adattivo ed eventuali disturbi associati.


Presidenza del Consiglio dei Ministri
CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico.

Repertorio Atti n.53/a del 10 maggio 2018





TRASFERITO



La Fondazione Marino per l'autismo Onlus

▶ 04.08.2008



Svolge la sua attività 365 giorni all'anno

Struttura residenziale ad alta integrazione con finalità riabilitative e abilitative accreditata Asp 5 di RC come Centro residenziale a ciclo continuo per persone con autismo

Ente privato senza finalità di lucro
costituita da un fondatore, unico finanziatore.

Progetto di
vita



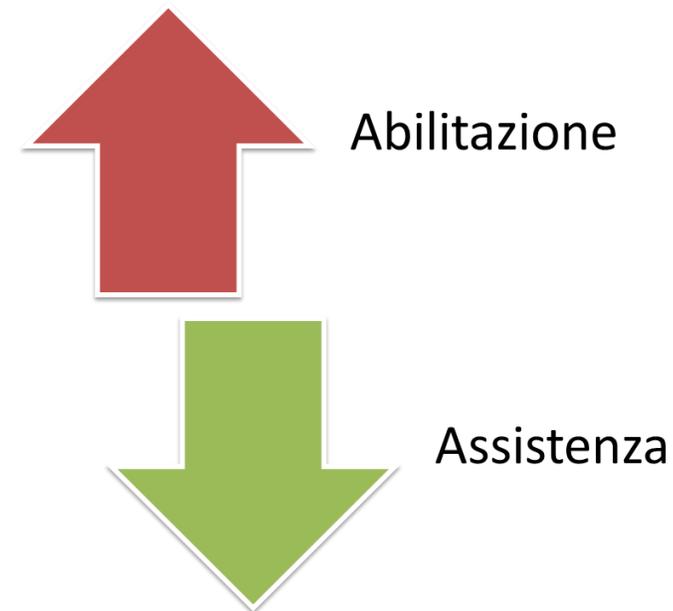
Avvio: Regime sperimentale Triennale-
Nessun riferimento normativo

E' stato possibile delineare un
modello gestionale e
organizzativo ad hoc adattando le
risorse umane e finanziarie in
relazione ai bisogni.

Modulazione equipe multidisciplinare

- Rinuncia Logica Assistenzialistica
- Attenzione Patologie Organiche
MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Architettura: Simile casa, Accogliente



Modello SCIENTIFICO-ORGANIZZATIVO-GESTIONALE



Modello di lavoro di riferimento sono i costrutti di Qualità della Vita e gli interventi sono in linea con le attuali raccomandazioni e evidenze scientifiche nazionali e internazionali.





OBIETTIVI DI VITA



- Benessere Fisico;
- Benessere Materiale;
- Benessere Emozionale;
- Autodeterminazione;
- Sviluppo Personale;
- Relazioni Interpersonali;
- Inclusione Sociale;
- Diritti ed Empowerment.

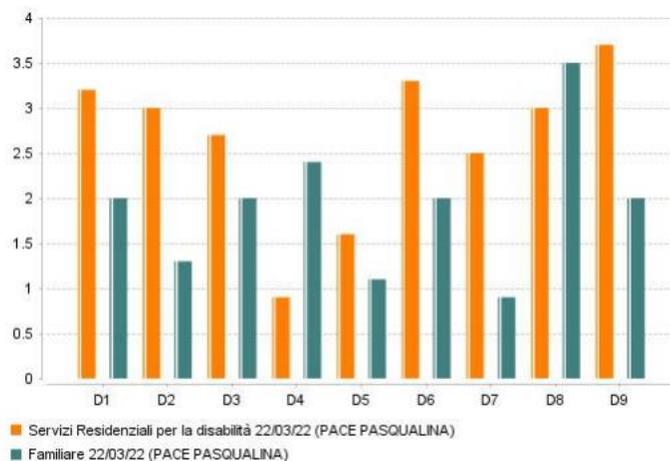
I progetti di vita non sono documenti che definiscono l'organizzazione e le attività ma appartengono alla persona che ne detiene la titolarità giuridica e di SENSO



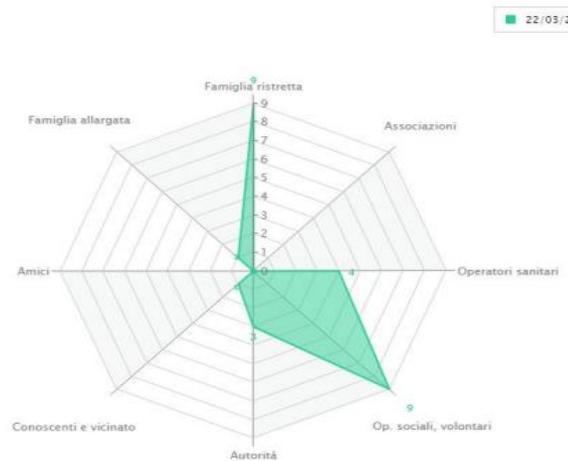
Attività e Partecipazione

Sintesi delle aree di vita		P	C	Analisi delle aree di vita																		
				d110	d115	d130	d155	d160	d166	d170	d172	d175										
Apprendimento e applicazione delle conoscenze	D1			1,5	2	1	2	2	2	1,5	1	2	1	4	4	4	4	4	4	3	4	
				d177	d179																	
				3	4	2,5	4															
Compiti e richieste generali	D2			d210	d220	d2301	d2302	d2303	d2304	d240												
				2	2	1,5	2	3	4	2,5	3	2,5	4	1,5	1	2	2					
Comunicazione	D3			d310	d315	d330	d335	d350	d360													
				1	1	1	1	3	2	2,5	2	4	3	2,5	1							
Mobilità	D4			d410	d415	d430	d440	d450	d455	d460	d465	d470										
				1,5	0	2	0	1	0	1,5	0	0,5	0	0,5	0	2,5	0	4	9	2	0	
				d475																		
				4	9																	
Cura della propria persona	D5			d510	d530	d540	d550	d560	d5701	d5702												
				2	1	0	0	1,5	0	0	0	0	0	3,5	4	2,5	4					
Vita domestica	D6			d620	d6302	d6406	d650															
				4	4	2,5	2	2	2	2	3											
Interazioni e relazioni interpersonali	D7			d710	d7202	d7203	d730	d740	d750	d760	d770											
				2	2	1,5	2	2	2	1	2	1,5	2	1	2	1	2	3,5	3			
Aree di vita principali	D8			d840	d8450	d8451	d850	d855	d860													
				1	9	4	9	4	9	3	2	3,5	3	4	4							
Vita sociale, civile e di comunità	D9			d910	d920	d950																
				3	3	2	3	3,5	4													

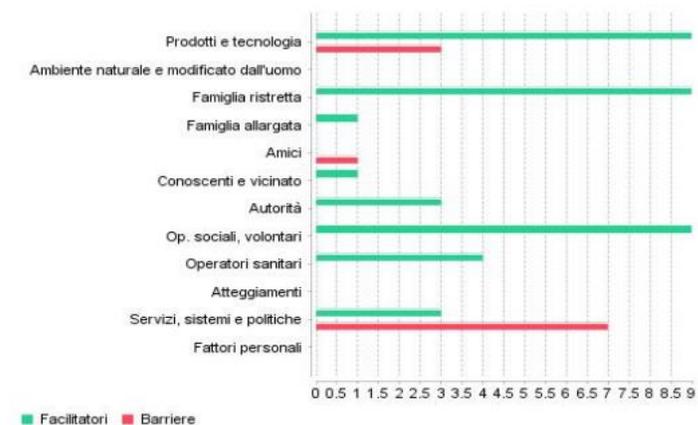
Confronto tra le valutazioni delle performance



Rete di supporto



Fattori contestuali





Laboratori propedeutici
all'inserimento lavorativo
Domini: Sviluppo personale
Benessere emozionale, relazioni
interpersonali





Domini
Benessere fisico,

FARE IL FUTURO: Fondazione Marino per l'autismo ONLUS



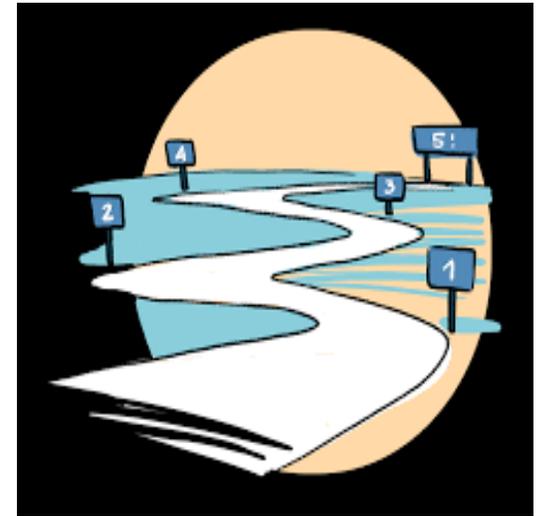
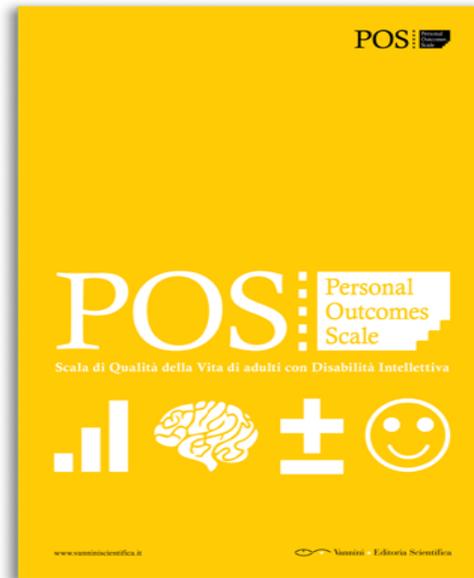
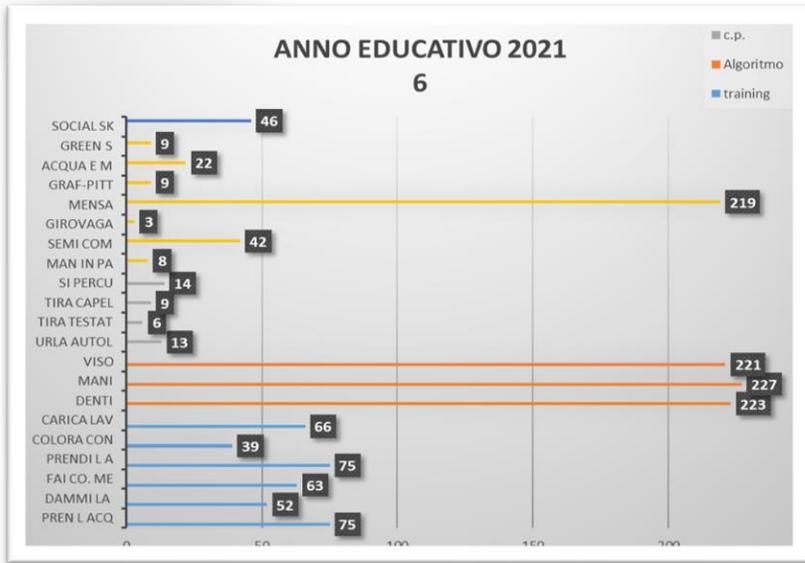
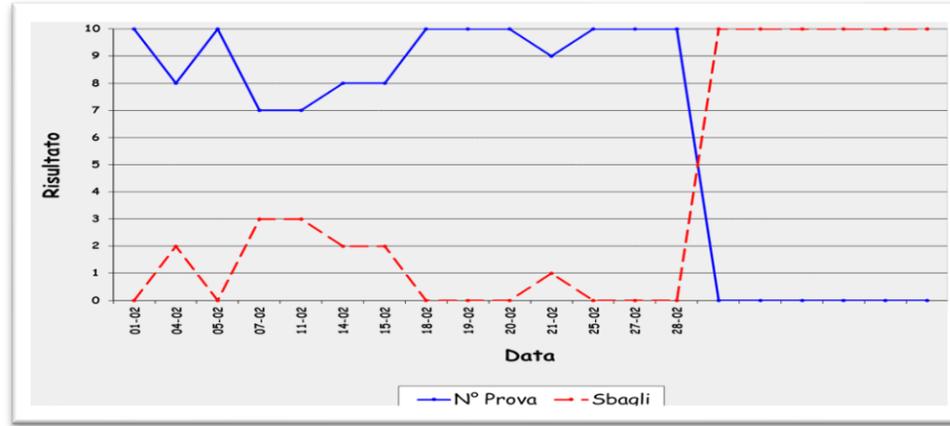


Domini:
Sviluppo personale,
Autodeterminazione
,inclusione sociale





Controllo dei risultati e qualità del servizio



Il senso dell'*abilitazione* qual è?



E' il fine o il mezzo?





2014 Locanda tre Chiavi:
Lavoro-Inclusione-Solidarietà



4849

i pasti
serviti nel
2021



Il modello che emerge dall'esperienza di vita e di lavoro della Fondazione Marino si struttura in un'unica organizzazione polifunzionale che consente di realizzare una concreta continuità assistenziale oltre che una presa in carico globale.

- Frutto di questa esperienza è Il DCA 81/2016 prevede un centro polifunzionale composto da un modulo residenziale (max 10 posti letto), un centro diurno (max 20 prestazioni/die) e una o più comunità alloggio con la presenza di:
 - a) un medico MMG e un direttore sanitario;
 - b) aumento proporzionale di educatori specializzati e di oss
 - c) un consulente esperto di neurologia/psichiatria
 - d)La comunità alloggio richiedeva un inserimento lavorativo a garanzia dell'autonomia della persona
- In questi anni di attività, la Locanda Tre Chiavi ha rappresentato un laboratorio di organizzazione dei servizi indipendenti della persona tanto da essere di ispirazione ad un "modello" di emancipazione per il raggiungimento di una vita autonoma sostenuto da un inserimento lavorativo protetto che porta di fatti a **delle soluzioni abitative più leggere** mantenendo continuità assistenziale con Residenza d'origine.



I requisiti organizzativi specifici per l'Accreditamento per attività del CENTRO POLIFUNZIONALE – AUTISMO					
detti requisiti sono indicati per tipologia di modulo e possono essere parte di un'unica struttura					
	Modulo residenziale		Modulo semiresidenziale		Totale
	RESIDENZIALE (10 posti letto)	COMUNITA' ALLOGGIO (4 posti letto)	AMBULATORIALE DIURNO (20 trattamenti)	COMUNITA' ALLOGGIO (8 trattamenti)	
Direttore sanitario	0,4	0,1	0,3	0,2	1
Medico di modulo	1	0	0	0	1
Neurologo/neuropsichiatra infantile	0,2	0	0,2	0,1	0,5
Responsabile scientifico: Psicologo (*)	0	0	1	0	1
Psicologo	1	0,2	2	0,3	3,5
Assistente sociale	0,8	0,2	1	0,5	2,5
Operatori specializzati (Logopedisti; Neuropsicomotricisti; Educatori professionali; Educatori socio sanitari; Terapisti della riabilitazione psichiatrica)	7	1	7	2	17
Assistenti educativi	0	1	2	0	3
OSS	6	1	1	2	10
Ausiliario	3	1	1	2	7
Amministrativo	1	0	0,5	0,5	2

DCA 233/2018
 integra e modifica
 il DCA 81/2016:

Perdendo di fatto:

- I moduli della comunità alloggio
- Amplia i numeri pl
- Criticità organizzative



CRITICITA' E PROPOSTE



CRITICITA' E PROPOSTE

Rigidità dei sistemi e servizi

- Rivisitazione dei sistemi di accreditamento
- Filiera di servizi
- Flessibilità (porta anche riduzione dei costi).

Impersonalizzazione delle risposte

- Organizzazione dei servizi orientata agli esiti riferibili ai domini della qualità della vita
- Adeguare le risposte ai bisogni, desiderata e preferenze.



Analisi dei costi e determinazione delle tariffe per le prestazioni, sanitarie e socio sanitarie, rese in strutture residenziali e semiresidenziali, rivolte a persone affette da Disturbi dello Spettro Autistico

Requisiti Organizzativi					
Direttore sanitario	91.425,47	n.	0,10		9.142,55
Medico specialista Neurologo/ Psichiatra	66.228,12	n.	1,00		66.228,12
Terapista della riabilitazione	33.878,14	n.	3,00		101.634,42
Educatore professionale	33.878,14	n.	4,00		135.512,56
CNS	31.558,33	n.	7,00		219.508,31
Psicologo	53.217,51	n.	1,00		53.217,51
Assistente sociale	33.878,14	n.	0,50		16.939,07
Totale costi personale					602.182,54
Requisiti Strutturali					
Affittanze e ammortamento di acquisto di immobili	7,97	mq/anno	767	12	73.353,88
Manutenzione ordinaria	0,52	p.l./gg	12	365	2.277,60
Ammortamento arredi e attrezzature	1,02	p.l./gg	12	365	4.467,60
Igiene ambienti: pulizia e sanificazione	3,87	mq/anno	767	12	35.619,48
Totale costi Requisiti Strutturali					115.720,56
Requisiti aggiuntivi					
Igiene della persona: materiale di consumo, medicinali, altro	€ 3,30	p.l./gg	12	365	14.454,00
Vitto	€ 10,30	p.l./gg	12	365	45.114,00
Totale costi Requisiti Aggiuntivi					59.568,00
Requisiti Organizzativi					
Servizi e altri oneri amministrativi	€ 3,14	p.l./gg	12	365	13.753,20
Servizi logistici (portineria, cucina, trasporti, guardaroba, lavanderia...)	€ 3,98	p.l./gg	12	365	17.432,40
Gestione qualità, privacy, HACCP, sicurezza	€ 0,73	p.l./gg	12	365	3.197,40
Totale costi Requisiti Organizzativi					34.383,00
Requisiti Strutturali e tecnologici					
Costi generali	€ 3,40	p.l./gg	12	365	14.892,00
Tasse locali e imposte di gestione	€ 4,78	p.l./gg	12	365	20.936,40
Automezzi e autovetture	€ 0,19	p.l./gg	12	365	832,20
Smaltimento rifiuti: solidi urbani e speciali	€ 0,32	p.l./gg	12	365	1.401,60
UtENZE (Telefono - Acqua - Gas - Energia Elettrica)	€ 2,16	p.l./gg	12	365	9.460,80
Totale costi Requisiti Strutturali e tecnologici					47.523,00
TOTALE COSTI FUNZIONI GENERALI E AMM.VE					859.377,10
UTILE D'IMPRESA 3%					42.968,85
TOTALE GENERALE					902.345,95
COSTO ANNUO PRO-CAPITE					75.195,50 % F. San.
COSTO GIORNALIERO PRO-CAPITE					206,02 206,02



ABITARE IL FUTURO: Fondazione Marino per l'autismo ONLUS



MODELLO RESIDENZIALE



PERCORSI PER L'ABITARE





**Grazie a tutti
per l'attenzione**