



Anffas 60 anni di futuro

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo**



Nuova Fiera di Roma
28, 29 e 30 novembre 2018



“Riorganizzare e riorientare la rete territoriale integrata per i servizi sociosanitari”

*Domenico Casciano
già Dirigente Riabilitazione ASLTA
Presidente CTS Anffas Puglia*

Avvio della Riforma Sanitaria in Italia



1978-2018

Una storia lunga di 40 anni di grandi riforme sanitarie :

- **il 23 dicembre 1978 viene approvata la Legge n° 833, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale**
- **il 13 maggio 1978 viene approvata la Legge n° 180, la riforma Basaglia (dai manicomi ai DSM)**

L'assistenza alle persone con disturbi mentali rappresenta un primario esempio di integrazione socio sanitaria in cui sono erogate in maniera coordinata un ampio spettro di prestazioni, che, in coerenza con quanto disposto dall'articolo 3-septies del decreto legislativo 229/1999, possono essere:

1. sanitarie
2. sanitarie a rilevanza sociale
3. sociali a rilevanza sanitaria
4. sociali

Le Regioni negli anni della transizione



Negli otto anni (1970 – 1978) ante riforma, le Regioni a statuto ordinario, le altre almeno in termini amministrativi avevano già largamente superato il rodaggio, si impegnano nella costruzione e nel consolidamento interno all'ente. E' interessante osservare la legislazione regionale in uno dei settori, **l'organizzazione socio sanitaria**, più significativi nei quali le **Regioni esplicano la loro competenza e responsabilità**. Il maggior lavoro dei nuovi consigli consiste complessivamente nel preparare giudiziosamente la strada alla riforma, **approvando leggi regionali** in applicazione a leggi o decreti dello Stato, così sommariamente classificato:

- la legge 12 febbraio 1968 n. 132 è espressamente applicata dalla **Regione Siciliana** nel 1973;
- il DPR 14 gennaio 1972 n. 4 è attuato attraverso la legislazione ordinaria o recepito tramite semplice atto amministrativo;
- le norme di attuazione del d.lgs. 8 luglio 1974 n. 264 convertito in legge 17 agosto 1974 n. 386, diventano leggi regionali nel primo semestre del 1975, ad eccezione **della Sardegna** che provvede all'inizio del 1977, e della **Toscana, Umbria e Veneto** che optano ancora per l'atto

Le Regioni negli anni della transizione



Ciò nonostante, il Servizio Sanitario Nazionale riesce a raggiungere risultati ragguardevoli anche per merito delle Regioni che, in molti casi, allargano le competenze delle **Ulss ai settori socio sanitari e socio assistenziali**. Le Usl (Unità sanitarie locali) sono trasformate in Ulss (**Unità locali socio sanitarie**), e sono loro affidate, tramite legislazione regionale, importanti compiti di assistenza nel campo dell'handicap, degli anziani e della famiglia.

Molte Regioni si dotano, molto prima che ci riesca lo Stato (il primo Piano Sanitario Nazionale vede la luce nel 1994), di loro Piani Sanitari o Socio Sanitari. E' un fenomeno molto consistente, fino ai primissimi anni '90 **appannaggio prevalentemente delle Regioni settentrionali** e poi esteso alle altre, sotto la spinta della riorganizzazione e dell'espansione dei servizi .

Il contesto normativo sull'integrazione sociosanitaria

D.Lgs n. 229/1999 recante "Norme per la razionalizzazione del **servizio sanitario nazionale**";

Legge n. 328/2000 recante "Legge quadro per la realizzazione del **sistema integrato di interventi e servizi sociali**";

DPCM del 14.2.2001 recante "Atto d'indirizzo e coordinamento **sull'integrazione socio-sanitaria**";

DPCM del 29.11.2001 recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza". **LEA**

Passaggio decisivo verso la costituzione di un nuovo welfare



L'Integrazione Socio-Sanitaria diventa pertanto opzione strategica, sia da un punto di vista istituzionale che gestionale, in quanto in grado di promuovere risposte unitarie a bisogni complessi del cittadino, che non possono essere adeguatamente affrontati da sistemi di risposte sanitarie e sociali frammentate.

L'articolo 14 della L.328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" e l'articolo 2 **del Dpcm 14.02.2001** "Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria"

impongono ai servizi di lavorare per progetti personalizzati

I concetti-chiave



Tale progettazione rischia la frammentazione se non inserita in un **“progetto globale di vita”**, che veda la famiglia e la persona con disabilità porsi la questione centrale della prospettiva esistenziale.

Il progetto individuale descritto **dall’art. 14 della legge 328/2000, è parte integrante dei livelli essenziali di assistenza** e deve essere garantito su tutto il territorio nazionale.

La normativa nazionale vigente consente di rideterminare il valore del Progetto Individuale, definendolo, più utilmente, **progetto globale di presa in carico** della persona con disabilità.

Tutto ciò diviene azione responsabile di programmazione finalizzata a tutelare i diritti della **persona disabile e della sua famiglia** e rispondere ai bisogni in maniera articolata e complessiva, nel rispetto della loro dignità

La Presa in carico

- La **Pres**a in **Carico** è l'insieme delle azioni che assicurano la **valutazione**, costante e globale, delle abilità della persona e dei suoi bisogni, garantendo nelle **varie epoche della vita**, la modulazione degli interventi volti all'**inclusione**.
- La presa in carico tiene conto della individualità della **persona e della sua famiglia** con la trama di rapporti che costituiscono **la realtà relazionale**.



“Mettere al centro la persona e la sua famiglia”



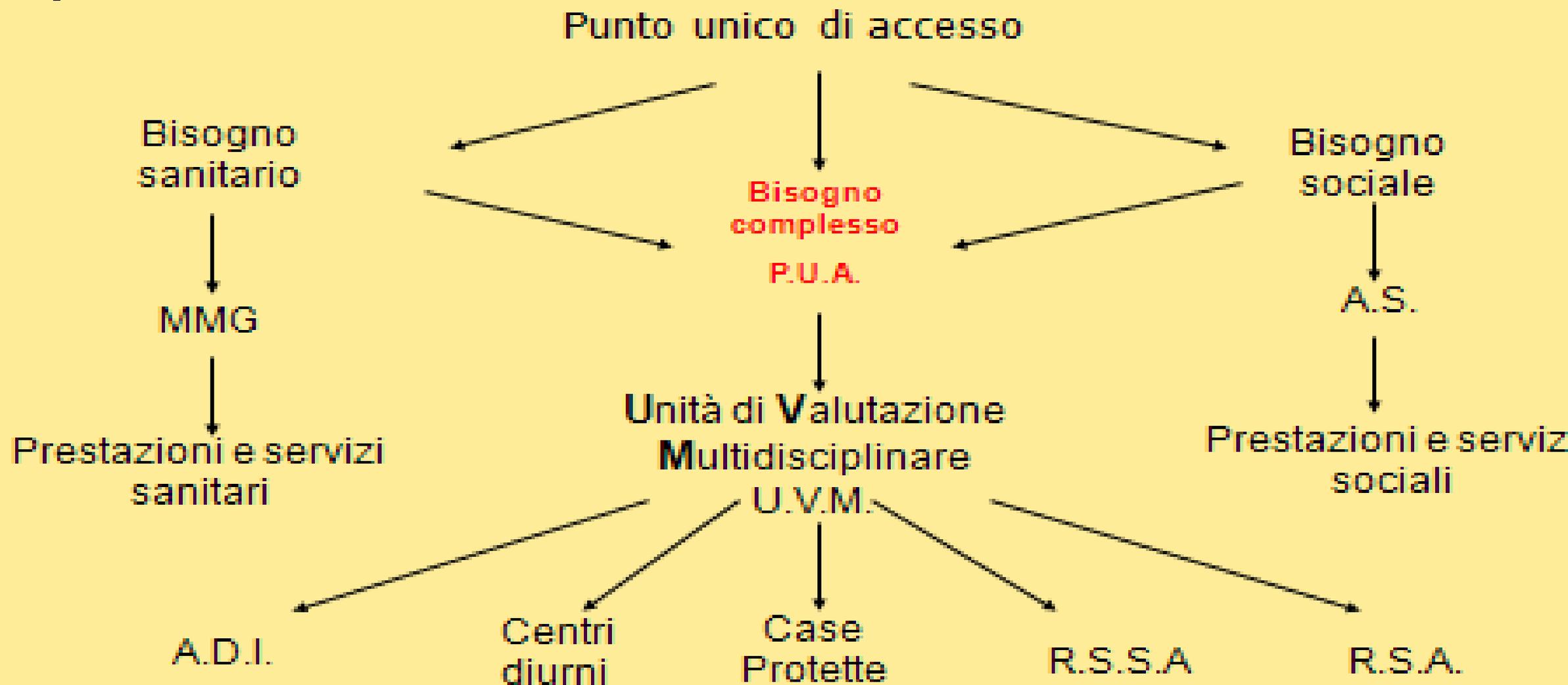
vuol dire contribuire qualitativamente alla costruzione della **percezione del sé**, della **autostima** e della **autodeterminazione**.

Elementi che, insieme ad :
ambiente, cultura, politica influiscono sul **contesto** in cui una la persona vive.



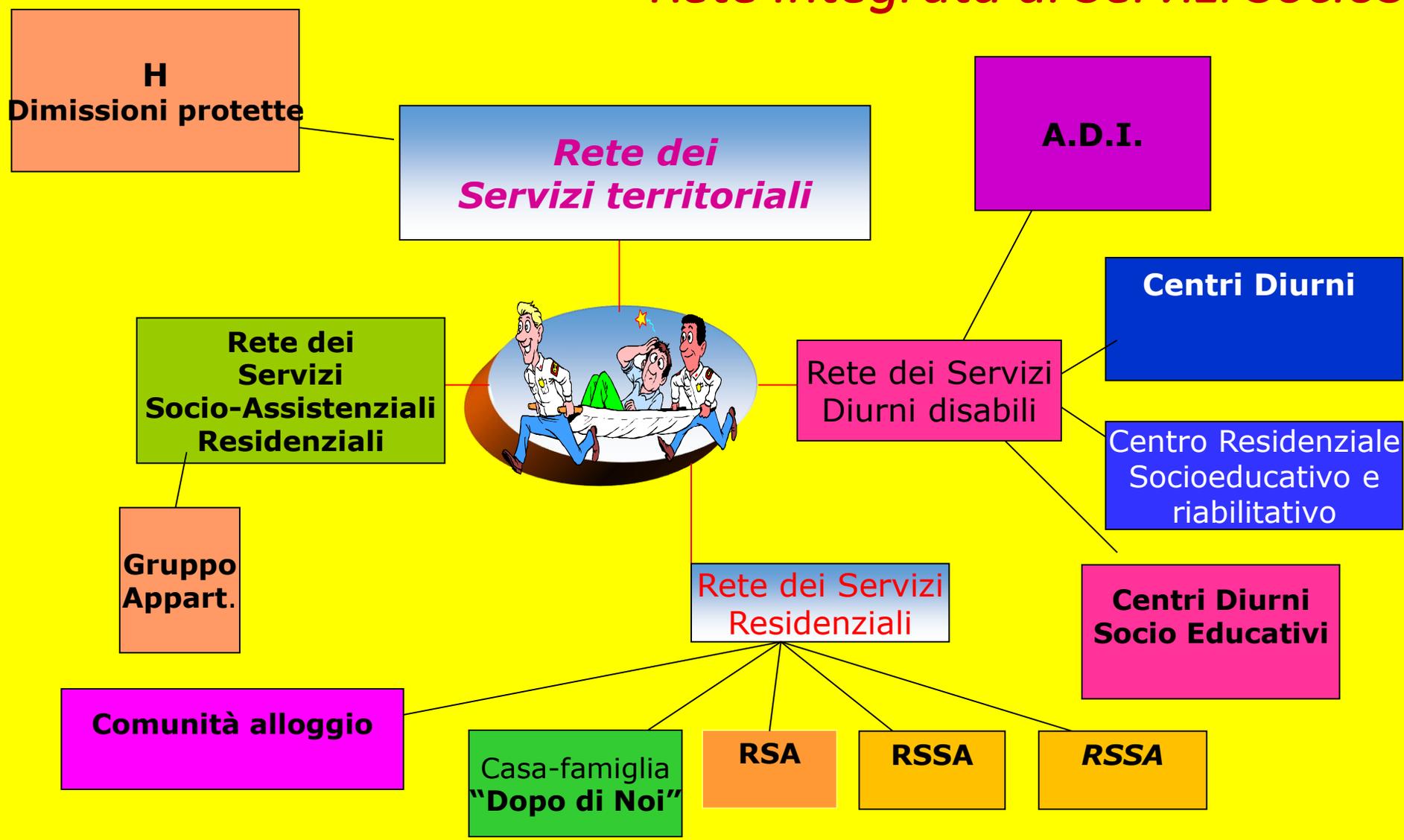
L'impovertimento di capacità e di competenze delle persone con disabilità, pregiudica il coinvolgimento ed il livello di partecipazione alla costruzione della società .

Percorso di accesso ai Servizi Socio Sanitari Integrati



Ambito Territoriale di Zona

Rete Integrata di Servizi SocioSanitari





I modelli di valutazione

Si assiste negli ultimi anni, nel complesso panorama dell'integrazione socio-sanitaria, ad una forte accelerazione da parte di molte Regioni italiane, alla formalizzazione di **modelli di valutazione** socio-sanitari dei bisogni delle persone con fragilità, secondo un orientamento che sta progressivamente abbandonando la settorialità prestazionale, verso un approccio più complessivo di pratica quotidiana di valutazione multidimensionale.



Gli strumenti che più vengono utilizzati da parte delle Regioni italiane si ispirano all'**ICF** (International Classification of Functioning, Disability and Health, adottata dall'OMS nel 2001).

Nell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) le abilità e le disabilità di una persona sono concepite come **l'interazione dinamica** tra le condizioni di salute e i fattori ambientali, interazione vista in termini di processo o di risultato.

L'ICF opera attraverso una serie di categorie raggruppate e ordinate secondo il criterio fornito dal **modello biopsicosociale**, che guarda alla persona nella loro interezza: non solo dal punto di vista sanitario, ma anche nella consuetudine delle **relazioni sociali** di tutti i giorni.

Il passaggio dalla vecchia Unità di Valutazione a una più articolata Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) generalmente a livello distrettuale, risponde sempre più adeguatamente all'esigenza di una riorganizzazione del sistema di valutazione e di presa in carico fondato sulla centralità della persona disabile e del contesto familiare.

Il riassetto organizzativo della valutazione dei bisogni tramite le UVM si sta accompagnando progressivamente alla ricerca di adozione di strumenti che consentono modalità uniformi di valutazione su tutto i territorio



Grazie a questo strumento UVM è possibile descrivere.

- il **funzionamento**, cioè gli aspetti che vengono considerati **“positivi”** di una persona, ovvero ciò che quella persona è in grado di fare;
- la **disabilità**, cioè gli aspetti **“negativi”** del funzionamento, ciò che una persona ha difficoltà a fare;
- la **presenza o l’assenza di menomazioni** riguardanti le funzioni e/o le strutture corporee;
- i fattori contestuali, vale a dire **l’influenza positiva o negativa che l’ambiente in cui vive la persona può avere sul funzionamento** stesso della persona.

Criticità di attuazione della valutazione e della presa in carico



I tecnici dei servizi preposti , devono **accompagnare** ed aiutare **la persona e la famiglia a progettare la propria vita** in una dimensione dinamica, ponendosi obiettivi di crescita e di cambiamento a partire dai diritti , dalle risorse personali, familiari e del contesto di appartenenza.

Il progetto di vita coinvolge la persona, la famiglia, i servizi, la comunità locale nel suo insieme

Richiede quindi una **Progettazione dinamica, adattata ai cicli di vita , "in prospettiva futura"**, mettendo in conto imprevisti e interferenze dell'ambiente in un'azione collettiva che promuove la definizione di obiettivi e i percorsi in vista della crescita della persona con disabilità.

Criticita

Non capita raramente che la famiglia e la persona con disabilità, si trovano spesso a doversi adattare alle logiche, ai tempi e alle disponibilità dei servizi.



La relazione di aiuto/sostegno deve essere fondata :

- **sull'ascolto attivo,**
- sull'atteggiamento empatico
- sulla fiducia reciproca,
- sulla capacità di **determinare una progettualità esistenziale.**



Per carenze strutturali e formative , di solito , la metodologia di lavoro dei servizi pubblici , risulta essere

- troppo frettolosa,
- superficiale ,
- distaccata,
- oberata dai carichi di lavoro,
- adagiata ad una modalità di rapporto che **pensa "per l'utente"** e non con la persona , **senza tenere conto della sua soggettività e**

Spesso le famiglie , nelle fasi critiche, non si sentono sicure e sostenute .



Transitano da un servizio all'altro, da una speranza riabilitativa all'altra, seguendo "mode" e passaparola più che risposte basate sull'evidenza scientifica e sull'efficacia globale.

Il servizio territoriale si dovrebbe porre come uno strumento di sicurezza e di cambiamento, consentendo alla persona di usare tutte le risorse disponibili, ed accompagnarla verso la maggiore autonomia possibile.

Il servizio deve svolgere prevalentemente una funzione educativa, intesa come azione , espressione, stile che appartiene a chi si prende cura, accoglie e accompagna, cerca di trasmettere contenuti, modelli , norme e valori che possano permettere a una persona di crescere e vivere meglio.

Non serve avere servizi «sbigativi», che seguono la logica dello sportello secondo il modello bisogno-risposta o di domanda-offerta .

Tali modelli non considerano la persona disabile , la sua famiglia e la comunità locale come risorse imprescindibili per la risoluzione dei propri problemi .

Riteniamo che dalla prassi assistenziale si debba passare alla prassi **relazionale** .

Per porre al centro la persona con la sua famiglia , i diritti e quindi i loro bisogni, diviene non solo un corretto modo di pensare , ma una **esigenza per essere cittadini attivi**, in ogni contesto di vita , come già abbondantemente sottolineato dalle Leggi dello Stato che riteniamo debbano essere ancora rispettate ed applicate

Art.1 (Principi generali e finalità), comma 5 della Legge 328/00

Alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici nonché, in qualità di soggetti attivi nella progettazione e nella realizzazione concertata degli interventi, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni di volontariato, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato e altri soggetti privati. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la valorizzazione delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata.”.

Dalla Sanità alla salute: la nuova visione ed i principi fondamentali. -
Come riporta il **PSN 2003-2005**:

“La dignità e la partecipazione di tutti coloro che entrano in contatto con i servizi e di tutti i cittadini costituisce nella **nuova visione della salute** un principio imprescindibile, che **comprende il rispetto della vita e della persona umana, della famiglia e dei nuclei di convivenza**, il diritto alla **tutela delle relazioni e degli affetti**, la considerazione e l’attenzione per la sofferenza, **la vigilanza per una partecipazione quanto più piena possibile alla vita sociale da parte degli ammalati e la cura delle relazioni umane tra operatori ed utenti**”.

Dal WELFARE Assistenziale al mercato delle prestazioni



Nel corso degli ultimi decenni, in Europa ed anche in Italia, abbiamo assistito alla nascita e allo sviluppo di un **Welfare assistenziale** popolato di istituti di pubblica assistenza, dispiegata in beneficenza.

Transitando dal **Welfare assistenziale** ad uno **Stato sociale**, a un **Welfare dei servizi**, si è rapidamente passati in questi ultimi anni ad un **Welfare «mercantile»**.

Questo meccanismo, presente soprattutto nel settore sanitario, viene giustificato da economicità, con una presunta "sovranità del consumatore", che equipara pertanto il soggetto bisognoso ad un consumatore di merci.

A questo consumatore si offrirebbe altresì, a differenza del passato, **la possibilità di scegliere tra un'ampia gamma di fornitori di prestazioni**.

Da questo punto di vista, il processo socio-assistenziale viene assimilato ad uno scambio di **prestazioni mercantili**, dove sono esattamente definite le tipologie di prodotto, i prezzi e le quantità domandate e offerte.

Il welfare corrente, oggi, è quello che ha sviluppato i suoi punti di forza **prevalentemente nelle strutture residenziali e nelle convenzioni** che affidano a «gruppi privati» la gestione delle fragilità della gente in modi standardizzati e spesso burocratici.

Gruppi più interessati a descrivere il paziente o la persona in difficoltà come incapace, passiva, eternamente dipendente dagli altri e, sopra tutto, dai servizi.

Abbiamo visto che le strutture assistenziali messe in campo negli ultimi 25 anni (R.S.A., Case di riposo, Strutture protette, Istituti per minori, Comunità terapeutiche, Case famiglia, Centri diurni, Case albergo, Hospice, Case di cura convenzionate per degenze medio-lunghe a carattere riabilitativo), si sono purtroppo spesso configurate come luoghi senza ritorno, contenitori di ogni "cronicità".

In questo quadro si è assistito poi ad una riorganizzazione dei sistemi di **welfare sanitario e sociale**, che ha visto il progressivo passaggio da un modello prevalentemente istituzionale assistenziale, ad un modello **di Welfare dei consumatori**, in cui la produzione di servizi sociali viene affidata da parte dell'Ente pubblico ad una pluralità di organizzazioni, no profit ma anche profit, che operano in regime di concorrenza.

Con questo "sistema" si è passati quindi da un modello integrato, centrato sulla titolarità di funzioni di erogazione in capo al soggetto pubblico, a un modello contrattuale, imperniato sulla **separazione fra soggetti acquirenti e soggetti erogatori delle prestazioni.**

Non c'è servizio pubblico territoriale o ospedaliero che non invochi quotidianamente continue soluzioni di **ricoveri/internato in strutture «contenitori»** , spesso vere e proprie discariche sociali , dove mettere persone improduttive, disabili , anziani, malati cronici .

Tutto ciò è insostenibile sia eticamente e sia economicamente e ciò ha prodotto l'ideologia della «struttura» .

Le leggi di riorganizzazione dell'assistenza sociale e sanitaria, pur avendo rappresentato grandi innovazioni di sistema e di concreta liberazione per decine di migliaia di persone, non si sono trasformate in occasioni di cambiamento come avvertite dalle persone e dalle famiglie.

Non sono divenute risorse effettive usufruite e percepite come tali, dai portatori di bisogno.

Non sono divenute, in modo esteso, patrimonio sociale e cultura concretamente spendibile.

La difficoltà a procedere sulla strada indicata dalle leggi di sistema citate (Legge 229/98, Legge 328/00), è dovuta anche al mancato sviluppo dei sistemi di Welfare a carattere comunitario, **volti ad accrescere protagonismo, contrattualità e libertà di scelta delle persone e delle famiglie nei confronti delle Istituzioni** e, ciò che più conta, **trasformazione dei costi delle cure e dell'assistenza in investimenti produttivi di salute e soddisfazione per le persone e le famiglie.**

E' necessario affrontare in altro modo la questione dei bisogni di salute, di benessere sociale, rispetto ai quali, questo welfare dei consumatori e dei voucher risponde impropriamente.



Occorre favorire un percorso di riappropriazione da parte delle famiglie e delle associazioni di persone disabili , di un ruolo prioritario nel provvedere ai bisogni sociali in modo mutualistico.

Noi pensiamo che parte del welfare possa invece diventare elemento di innesco di processi di sviluppo sociale e di produzione di valore in modo autonomo e autopropulsivo. In cui la persona designata da assistere cessa di essere "centro di costo" ma diventa soggetto economico attivo. Attorno alla soluzione dei suoi problemi si genera una azione economica che, almeno in parte, esce dalle logiche assistenziali e distributive.

Nella nostra concezione culturale, il recupero e la **ricostruzione delle relazioni sociali, familiari e comunitarie**, sono considerati come veri e propri beni relazionali, come un vero capitale relazionale, come capitale sociale.

E' necessario, quindi, ripensare, **promuovere ed investire nell'organizzazione dei servizi territoriali**, nelle forme di collaborazione e corresponsabilizzazione tra pubblico e privato, negli strumenti, nelle tecniche e nei metodi di lavoro impiegati dagli operatori, considerando e promuovendo le persone e le famiglie le comunità locali come risorse da attivare .

OGGI ! Abbiamo gli strumenti normativi e la maturità culturale per investire sulla “comunità solidale”, o “**welfare community**”, per indicare un modello di politica sociosanitaria che, modificando profondamente i rapporti tra istituzioni e società civile, garantisce maggiore soggettività e protagonismo alla comunità civile, aiutandola nella realizzazione di un percorso di auto-organizzazione e di autodeterminazione fondato sui valori dello sviluppo umano, della coesione sociale e del bene comune.

Questa proposta, può rappresentare un contributo per un sostegno attivo al processo di pluralizzazione degli attori e degli strumenti nella protezione sociale degli **utenti che divengono protagonisti dello sviluppo locale**, in cui la politica sociale e sociosanitaria non coincide più esclusivamente con la politica pubblica, intesa come istituzioni statuali, ma diviene funzione sociale diffusa.

La proposta di sperimentazione gestionale intende in tal senso contribuire alla costituzione di un welfare fondato sulla comunità, sulla responsabilizzazione dei suoi membri ed, in primo luogo, dei destinatari dei programmi che, in questa prospettiva, devono giocare un ruolo più attivo e, perfino, imprenditoriale.

Cittadini portatori di bisogni che sono al contempo produttori, distributori e consumatori dei beni e servizi di welfare.

Sono i protagonisti di nuove forme di mercato non più esclusivamente fondato sullo scambio di beni o servizi ma sulla creazione di legami, altrimenti detti beni relazionali.

Si dovranno promuovere, in altri termini, forme di privato sociale che favoriscano l'inserimento nelle compagini sociali, in veste di soci fruitori, volontari, lavoratori, sovventori dei destinatari dei servizi, come strategia di ri-attribuzione di poteri e diritti ai soggetti deboli.

Si tratta in sostanza di evitare che qualcuno, una organizzazione, faccia qualcosa su o per qualcun altro, i fruitori, a fronte di un vantaggio economico, il bene; ma di ottenere che qualcuno faccia qualcosa con qualcun altro, il legame, attraverso l'utilizzo di contenuti economici e della mediazione oggettuale.



Anffas 60 anni di futuro

**Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo**

A tal fine è necessario che il nostro movimento associativo si impegni per la **costruzione di un welfare comunitario e familiare** territoriale che veda Ambiti, Comuni e ASL coinvolti, attraverso la rete dei Distretti Socio Sanitari, a trasformare qualitativamente i propri costi prestazionali, attualmente esternalizzati e ridondanti, in investimenti produttivi sulle aree integrate e sulle comunità locali.

Occorre investire in Formazione e Orientare gli attori del sistema stesso verso pratiche di sviluppo di welfare comunitario e familiare, di miglioramento della qualità di vita e di promozione delle libertà positive delle persone disabili, in alternativa all'assistenzialismo e al mercato dei bisogni.

GRAZIE

PER L'ATTENZIONE