

## **Tavolo di lavoro: "Salute, territorio e comunità: Programmare le attività di prevenzione.**

***Presenti: Tatiana Battista (Dipartimento di Prevenzione), Maria Lacorte (Associazione Ipovedenti), Alessandro Basile (Anffas), Agata Battista (facilitatore). Intervengono durante la seduta: dott. Gregorio Colacicco, dott. Stefano Rossi e dott. Giuseppe Stasolla.***

La seduta inizia alle 14.30. La dottoressa Tatiana Battista presenta ai convenuti la campagna vaccinale e l'organizzazione della stessa. I rappresentanti delle associazioni evidenziano problematiche di comunicazione tra le associazioni e i referenti dell'Asl che si sono amplificate soprattutto durante il periodo Covid. Entrambe le associazioni ritengono che si debba creare un ponte tra l'Asl e associazioni per evidenziare e discutere sui problemi principali riscontrati da cittadini e dai facenti parte delle suscritte associazioni soprattutto durante il periodo covid e cercare insieme una serie di soluzioni da condividere. Inoltre una serie di problematiche si verificano dalla mancata comunicazione di informazioni tra le varie Asl regionali, per cui si ritiene che una sanità nazionale sarebbe la soluzione più indicata.

Il referente dell'Anffas ritiene altamente preoccupante l'ipotesi di far pagare l'Iva alle associazioni perché renderebbe complicata per molte di esse la continuazione delle attività. Molte di esse si tengono in vita solo per le quote associative e non hanno altri fondi da cui attingere per portare avanti i propri progetti. Inoltre i giovani sono poco propensi ad iscriversi alle associazioni perché non interessati al volontariato.

Inoltre si evidenzia l'importanza di creare una rete con i medici di medicina generale per condividere percorsi comuni.

Il rappresentante dell'Anffas allega alla presente la relazione delle proprie attività e i 10 punti critici da condividere con l'Asl .

Il direttore generale si informa sulle problematiche evidenziate durante il tavolo dichiarandosi disponibile ad approfondire le tematiche più urgenti.

La seduta si chiude alle ore 16.00 con la volontà di rivedersi periodicamente per esaminare i percorsi compiuti in merito alle problematiche più importanti.

-----

### **Si allega la relazione dell'Anffas presentata durante il tavolo:**

#### **Relazione Anffas**

L'art. 14 della L. 328/00 sancisce che, per realizzare la piena inclusione delle persone con disabilità di cui all'art. 3 della L. 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i Comuni, d'intesa con le aziende unitarie sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale.

Lo stesso articolo prevede che il progetto individuale, in base al piano sociale nazionale e ai piani di zona, deve comprendere, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero ed all'inclusione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.

Nello stesso progetto, devono essere anche definite le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

L'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità "vita autonoma ed inclusione nella comunità" sancisce il diritto delle stesse a poter scegliere liberamente, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, senza essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa.

Lo stesso articolo prevede inoltre che le persone con disabilità devono avere accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno delle comunità ed inserirsi al suo interno ed impedire che le stesse siano isolate o vittime di segregazione.

Tali diritti vengono, ancora oggi, diffusamente negati. Le persone con disabilità e le famiglie continuano infatti ad incontrare enormi barriere che si sovrappongono fra i diritti che le norme e la Convenzione riconoscono loro e l'esigibilità degli stessi. Non di rado, la mancata ed oculata pianificazione dei sostegni determina interventi emergenziali e non appropriati finendo spesso nello sconfinamento in soluzioni istituzionalizzanti e segreganti.

Soluzioni queste, rispetto alle quali, anche la pandemia in atto ne ha sancito l'assoluta inefficacia laddove ad essere stati più esposti alle più nefaste conseguenze sono state proprio quelle persone che il sistema presupponeva di voler proteggere.

Ai processi di deumanizzazione a cui nel corso degli ultimi 10 anni, via via, si è progressivamente adattato l'intero sistema, va quindi sostituito un nuovo modello basato sulla progettazione individualizzata dei sostegni atti a promuovere i diritti umani, civili e sociali di ogni singola persona con disabilità garantendo il perseguimento della migliore qualità di vita possibile.

La legge n. 112/2016, cosiddetta del "durante noi e dopo di noi", partendo proprio da tali assunti, ha cercato di proporre innovative risposte inerenti sia percorsi di vita che soluzioni alloggiative coerenti con i principi sopra enunciati. Purtroppo, sia l'art. 14 della L. 328/2000, ad oltre 20 anni dalla sua emanazione, sia la L. 112/2016 ad oltre 5 anni dalla sua entrata in vigore, stentano a produrre i risultati attesi. Le motivazioni possono essere molteplici. Dalla modifiche del titolo V della Costituzione che ha comportato un innegabile rallentamento della L. 328/2000, alla mancata infrastrutturazione dei territori che non sempre si sono dimostrati capaci di avviare idonei percorsi di valutazione multidimensionale per la progettazione individualizzata dei sostegni nonché per l'incapacità a ripensare servizi e soluzioni non standardizzate. Molto più complicato del previsto appare anche il passaggio dal precedente modello medico al nuovo modello bio-psico-sociale, introdotto dall'OMS e così riorientare l'intero processo di presa in carico e dei connessi servizi.

In buona sostanza si tende, ancora oggi, diffusamente, ad adattare le persone a servizi preconfezionati e standardizzati e non già i servizi stessi alle persone.

In tale contesto grazie alla storica e comprovata esperienza di Anffas nasce il progetto "Liberi di scegliere .... Dove e con chi vivere", attraverso il quale ci si è prefissi di individuare e colmare alcuni "vulnus" presenti nel sistema ovvero:

- Mancata organizzazione e non ottimale funzionamento dei PUA (punti unici di accesso) per la disabilità. Luoghi questi che dovrebbero essere effettivamente in grado di attivare, sul territorio, percorsi virtuosi di presa in carico pubblica che risulti tempestiva, globale e continuativa;
- Insufficiente presenza sui vari territori delle UVM (Unità di valutazione multidimensionale) Tali unità dovrebbero essere adeguatamente strutturate e formate, al fine di mettere in atto la prevista valutazione multidimensionale per predisporre i progetti individuali previsti dall'art. 14 della L. 328/2000, nonché le altre misure (L. 112/2016);
- Mancata definizione da parte dei Comuni e delle Aziende Sanitarie del territorio di precisi protocolli atti ad avviare processi valutativi per redigere i progetti di Vita una volta ricevuta l'istanza da parte dell'interessato;
- Scarsa conoscenza della legge 112, delle previste misure, delle modalità operative di attuazione della stessa;
- Mancata definizione e strutturazione del budget di progetto, spesso confondendo lo stesso con altri analoghi strumenti;
- Mancata definizione di ruolo, compiti e profilo del Case Manager;
- Carente informazione a favore delle persone con disabilità e dei loro familiari rispetto alle opportunità introdotte dalla L.112/16. Ciò sia per quanto concerne le misure attivabili, che le possibili agevolazioni in corso di attivazione dei previsti strumenti di protezione e destinazione del patrimonio;
- Scarsissimo coinvolgimento delle associazioni del Terzo Settore più rappresentative del territorio e nazionali alla presa in carico e alla stesura delle attività progettuali;
- Carezza quasi assoluta di adeguate piccole strutture abitative h.24. pubbliche o convenzionate sul territorio provinciale atte a garantire la possibilità di essere liberi di scegliere dove e con chi vivere alle persone con disabilità.

A fronte di tali rilevate criticità, sono state individuate, all'interno delle attività progettuali, una serie di azioni di sistema. L'obiettivo è quello di contribuire ad accrescere la conoscenza delle opportunità offerte dalla vigente normativa, degli strumenti più innovativi da usare nei processi valutativi ma, soprattutto a far comprendere a tutti i soggetti, a vario titolo coinvolti, la necessità di avviare un profondo cambiamento sia dei paradigmi di riferimento rispetto all'approccio che ancora oggi persiste in tema di disabilità che per quanto riguarda i processi valutativi è la connessa rete integrata dei servizi. Tra questi diritti rientra certamente anche quello del diritto alla partecipazione attiva ai vari momenti valutativi, legati alla progettazione individualizzata nonché alla implementazione dei diversi sostegni previsti nel progetto. A tal fine, particolare rilievo è stato posto alle imprescindibili attività formative.

Anffas, a supporto dell'intero percorso formative ha messo a disposizione dei partecipanti al progetto " Liberi di scegliere.... Dove e con chi vivere" il proprio sistema informatico denominate " Matrice ecologica e dei sostegni " che oltre ad orientare logicamente la valutazione multidimensionale ed a redigere in automatico il progetto di vita ed il budget di progetto, consente anche di effettuare le necessarie verifiche e rilevare, in chiave dinamica, anche in termini di efficacia, in che modo i sostegni erogati hanno impatto sul miglioramento della Qualita della Vita della persona interessata.

In tale ottica, pertanto, si conferma che il progetto di vita non solo rappresenta lo strumento principe per garantire la Qualita di vita e diritti, ma consente di mettere concretamente in atto quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e cio a partire dal diritto di scegliere dove, come e con chi vivere, senza mai essere adattati ad una specifica sistemazione contro la propria volonta, questo soprattutto quando la famiglia di origine non sia piu in grado di garantire un adeguato, totale o diretto sostegno.

Daile attivita progettuali è emerso in modo incontrovertibile che, laddove si realizza una stretta collaborazione tra Enti del Terzo Settore esperti in materia, quale Anffas, ed il sistema pubblico, si riesce ad attivare un radicale processo di cambiamento. Cambiamento troppo a lunge auspicato ed atteso ed ancora oggi diffusamente negato.

Anffas a tale proposito, esprime delle RACCOMANDAZIONI SUI PRINCIPI INDEROGABILI,

Affinche la Legge 112/2016 possa esplicare pienamente i risultati attesi, e necessario che, tutti i soggetti, a vario titolo interessati, assumano piena e convinta consapevolezza degli aspetti che seguono:

- La centralita della persona, dei familiari o di chi ne cura gli interessi, avendo cura che il progetto e della persona con disabilità e non " per" o "su" la persona con disabilità,
- Il primario ruolo della risorsa famiglia, da coinvolgere pienamente ed attivamente nel pianificare ed attuare, gia nel durante noi, quanto necessario per un virtuoso percorso per il dopo di noi;
- La collocazione in posizione gerarchica del suo progetto di vita, partendo dai desideri, aspettative e preferenze.;
- La centralita della preventiva valutazione multidimensionale, dimensione globale volta ad individuare, con l'utilizzo di strumenti idonei, il funzionamento della persona in base ai suoi vari contesti;
- Budget di progetto, ricomposizione dell'insieme di risorse economiche, umane strumentali e tecnologiche messe in campo per la realizzazione del progetto stesso;
- Obbligatorieta dell'individuazione del Case Manager, figura di grande rilievo per garantire che le varie fasi previste nel progetto di vita siano correttamente poste in essere;
- Il ruolo del Terzo settore, capace di proporre e progettare, in condivisione con le amministrazioni interessate.

### **I 10 punti critici della ASL TA (Comuni e ASL):**

1. Assenza di collaborazione nella co-progettazione e co-programmazione con il Terzo Settore (Associazioni disabili più rappresentativi);
2. Progressiva diminuzione dei sostegni, servizi e strutture da parte delle Unita Operative ASL preposte a seguire le disabilità, con particolare riferimento alle disabilità intellettive e autismo (Riabilitazione diventata fisiatrica, la Psichiatria non segue adulti con tali patologie è la NPIA interessata solo ai minori con poche risposte riabilitative);
3. Totale abbandono delle famiglie con persone disabili costrette a ricorrere alle loro stesse risorse o a costose prestazioni private a pagamento ;
4. Strutture residenziali per disabili gravi assenti in tutti i territori compreso la città di Taranto ed eccezione di Ginosa e di Grottaglie;
5. Assenza di una presa in carico degna di tale concetto ma esclusivo scarico/negazione delle competenze da parte dei servizi sanitari;
6. UVM ristrette a valutazioni burocratiche con modalità e metodi incompleti ed inadeguati (sedute con assenza di medici specialisti, assenza di MMG, assenza di compilazione della SVAMdi, Pai ristretto,altro);
7. Impossibilita di ricoveri ospedalieri per persone disabili gravi, costretti a ricorrere alle precarie cure familiari , per la assoluta impreparazione degli operatori ospedalieri (vedi progetto DAMA );
8. Gravi disfunzioni nel trasporto assistito disabili con molti utenti costretti a rinunciare;
9. Scarsa relazione tra gli operatori delle istituzioni ASL , Comuni e Terzo settore per i raccordi funzionali necessari alla erogazione dei sostegni ;

10. Totale sfiducia delle persone disabili, delle famiglie e delle Associazione nei confronti di istituzioni non rispondenti alle competenze preposte ai loro compiti .