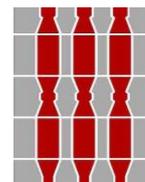


## Osservatorio Regionale sulla condizione delle persone con disabilità



---

### Documento per il nuovo Piano Sanitario Regionale

La Regione Umbria, nel fare propri, con DGR n. 876 del 26 luglio 2011, i principi affermati nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ha istituito, ai sensi dell'ar.41 bis della lr 26/2009 (ora art. 352 della legge regionale 11/2015 "*Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali*") **l'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità** presso la Giunta Regionale.

L'Osservatorio svolge funzioni di promozione e sostegno alle politiche inclusive in materia di disabilità nel rispetto dei principi sanciti in materia a livello nazionale ed europeo, di interlocuzione e concorso nelle azioni interistituzionali sui temi della disabilità, nonché di confronto con le azioni attivate con le altre regioni.

L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

- a)** studio e analisi sulla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie e le conseguenti azioni volte a garantire i diritti sanciti dalla Convenzione ONU;
- b)** rilevazione dei servizi e degli interventi a favore delle persone con disabilità ed analisi della corrispondenza dei medesimi con la piena soddisfazione dei diritti della Convenzioni ONU;
- c)** studio e analisi della qualità dei servizi erogati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie sulla base degli standard definiti;
- d)** formulazione di pareri e proposte agli organi regionali in materia di disabilità;
- e)** promozione della conoscenza dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie anche promuovendo l'attivazione di forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e azioni di sensibilizzazione della società civile.

Coerentemente con una visione bio-psico-sociale della disabilità si riconosce l'importanza cruciale della tutela della salute delle Persone con Disabilità. **Il Sistema Sanitario Nazionale deve fare ancora molta strada per garantire pieno accesso alle cure, qualità degli interventi e rispetto della natura e condizione specifica delle Persone con Disabilità.**

Si deve avviare con forza un percorso che con azioni specifiche e puntuali possa anche, attraverso un dettagliato Piano Sanitario Regionale, arricchire e **consolidare i Livelli Essenziali di Assistenza e l'integrazione sociosanitaria**. Si sottolineano alcuni temi in particolare come il **Nomenclatore tariffario delle protesi**, la necessità di un intervento specifico e mirato in tema di **qualità della diagnosi e intervento a favore della popolazione con disabilità intellettiva e disturbo psichiatrico**.

Si constata come le politiche sanitarie risultano ancora fortemente centrate su modelli di cura che mettono al centro la malattia e non la persona con disabilità nel suo contesto di vita e le sue progettualità di inclusione e partecipazione alla comunità, con una forte carenza di integrazione di *policy* in particolare socio-sanitaria, una accentuata carenza di collegamento tra Ospedale e Territorio, percorsi non ancora compiuti di riqualificazione delle cure intermedie e del livello delle cure primarie. Non può dirsi pienamente realizzato il processo di integrazione socio-sanitaria e permangono in molte aree della Regione forte difficoltà nel costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione e "empowerment". Prevale poi un approccio basato sulla singola patologia o condizione (es. anziano, non autosufficiente, invalido) con il ricorso a categorie inappropriate e non corrispondenti ai principi e indicazioni della Convenzione ONU.

Quando si parla del ruolo attivo della persona, si intende in particolare riferire ai concetti di "empowerment", ossia il pieno coinvolgimento delle persone nelle scelte che riguardano la loro vita o aspetti di essa; e di "mainstreaming" nella programmazione e nell'erogazione dei servizi. Ciò vale anche per i servizi, interventi, trasferimenti che non riguardano direttamente la disabilità, ma che devono garantire attenzione e flessibilità tali da essere fruibili e accessibili anche a tutte persone con disabilità

### **Nello specifico si evidenziano alcune criticità da superare:**

- La carenza di servizi di diagnosi precoce e screening neonatale per tutte le disabilità sull'intero territorio regionale;
- La carenza di un adeguata pratica di raccolta del consenso informato sul quale si fonda il diritto di scelta, in particolare per le persone con disabilità intellettive, relazionali e mentali in riferimento all'articolo 12 della Convenzione ONU;
- la mancata valorizzazione dell'approccio di empowerment che dovrebbe essere alla base anche del processo riabilitativo;
- il perpetuarsi del principio di "compensazione della menomazione" nell'erogazione degli ausili e delle protesi, al contrario di quanto prevede la Convenzione ONU in termini di diritto alla salute, alla mobilità ecc.;
- la scarsa attuazione della Legge sull'autismo che prevede percorsi diagnostico terapeutici non segreganti e legati alle linee guida certificate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS);

- la carenza di sistemi di diagnosi e cura dei problemi psichiatrici e comportamentali necessari a incontrare i bisogni specifici delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- l'inadeguatezza dell'organizzazione di molti servizi sanitari, inclusi i presidi ospedalieri, alla fruibilità da parte delle persone con disabilità intellettive e/o relazionali a basso funzionamento;
- la presenza ancora diffusa su molti servizi, strutture Ospedaliere e Ambulatoriali di impedimenti dovuti alle barriere sia architettoniche che di orientamento per le persone con disabilità;

### **Azioni proposte dall'Osservatorio:**

- redazione condivisa e promozione di linee guida per l'elaborazione del progetto personale (superando il concetto di progetto individualizzato previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000) inteso come un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia;
- elaborazione condivisa e promozione di linee guida per la corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che a una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati anche sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi;
- elaborazione e promozione di modelli allocativi di "budget personalizzati" (*budget* di cura, *budget* di salute o comunque denominati) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata;
- la necessità di implementare e mettere in rete le buone prassi esistenti a livello regionale e nazionale;
- una attenzione maggiore alla formazione degli operatori sanitari e non, a partire dal percorso universitario per una reale presa in carico di persone con disabilità intellettive e del neuro sviluppo congenite o acquisite e disabilità psichiche;
- sostenere e promuovere la ricerca in materia di disabilità utile a favorirne la prevenzione, la diagnosi precoce ed nel caso la cura tempestiva;

- complessivamente i processi di cura e di assistenza sono generalmente separati in funzione dei soggetti erogatori (sbilanciamento sulla struttura di offerta piuttosto che sul destinatario dell'intervento) con una forte difficoltà a costruire progetti personalizzati che mettano effettivamente al centro la persona con disabilità assicurando la pienezza ed effettività dei principi di autodeterminazione e "empowerment";
- rispetto all'assistenza delle persone con gravi disabilità si ricorre poi ancora molto all'istituzionalizzazione e le politiche sul dopo/durante noi e sulla vita indipendente non riescono ancora ad incidere in modo significativo su modelli organizzativi e assetti ancora fortemente orientati sulle strutture di accoglienza e ricovero piuttosto che su soluzioni di domiciliarità e autonomia, con un'assistenza delegata ancora in gran parte alle famiglie;
- favorire l'accesso alle cure, intese nel senso più generale, e ai servizi su base di uguaglianza per l'intera Regione, definendo e garantendo Livelli Essenziali di Assistenza congruenti con la Convenzione ONU;
- porre le condizioni per una condivisa azione programmatica continuativa, estesa ed integrata in tema di interventi di rilievo socio-sanitario per le persone con disabilità;
- garantire processi di cura e assistenza basati sull'evidenza scientifica e legati alla valutazione degli esiti;
- garantire trasversalmente l'adozione e l'applicazione nello specifico degli articoli 12 e 26 della Convenzione ONU;
- adeguare il linguaggio normativo/amministrativo e in generale le forme e i metodi di comunicazione alla Convenzione ONU ed alle indicazioni dell'OMS;
- superare un approccio alla disabilità separato e frammentato per singole patologie (come accaduto anche nel caso del Piano Nazionale della Cronicità) **e tenere conto della natura trasversale del fenomeno;**
- avviare un percorso per rivedere le modalità di approvvigionamento ed erogazione degli ausili per favorire la personalizzazione e il diritto di scelta (in accordo con il Piano Riabilitativo Individualizzato previsto dalle norme), e in particolare contrastare pratiche di appalto al massimo ribasso;
- assicurare il coordinamento ed integrazione delle politiche sanitarie con le altre politiche di interesse della persona con disabilità (sociale, abitativa, educativa e occupazionale, ecc.) attraverso accordi verticali tra Regione, Comuni e Az USL;

- definizione di linee guida in materia di diagnosi e presa in carico delle persone con patologie psichiatriche e disabilità intellettiva e del neuro sviluppo e disabilità psichiche, relazionali e di accesso alle strutture sanitarie (ospedaliere e ambulatoriali) e socio-sanitarie (distrettuali, residenziali e semiresidenziali) per rispondere appropriatamente anche alla loro vulnerabilità e comorbilità;
- introduzione nel prossimo Piano Sanitario di un Progetto Obiettivo sulla disabilità che dia vita a: programmi ECM per dirigenti e operatori, attivazione di linee di ricerca sulla partecipazione attiva delle persone con disabilità a ciò che li riguarda e sul sostegno tra pari, programmazione di campagne pubbliche sulla Convenzione ONU, sulla dignità, eguaglianza di opportunità, partecipazione ecc;
- previsione, garanzia e promozione di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti, anche con il coinvolgimento dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità, fornendogli gli strumenti e le funzioni necessarie per la rilevazione delle segnalazione sui disservizi;
- applicazione di sistemi di armonizzazione/riunificazione dei servizi e dei trasferimenti (cfr il budget di salute) che assicurino la ricomposizione delle misure, la trasversalità degli interventi, l'unitarietà dei programmi e la coerenza degli obiettivi (a partire dalla effettiva attuazione del progetto di cui all'art. 14 Legge 328/00) previa ridefinizione dello stesso ai sensi della Convenzione ONU;
- applicazione della recente 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" per gli specifici percorsi diagnostico terapeutici e sul "dopo di noi" (Legge 112/2016) in ottica di deistituzionalizzazione in ambito sanitario e sociosanitario e l'attivazione di analoghi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per altre condizioni di disabilità complesse;
- sviluppo di campagne informative rivolte alle persone con disabilità al fine di potenziarne la partecipazione attiva a ciò che le riguarda, l'inclusione sociale ed il sostegno tra pari;
- realizzazione di indagini per misurare l'effettiva attuazione dei principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi ed in particolare quelli previsti dalla Legge 194/78 con riferimento alle persone con disabilità, nonché in ordine all'effettiva garanzia del diritto alla salute del bambino con disabilità sin dalla primissima infanzia e della garanzia per le donne con disabilità di accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi;

- strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'applicazione dell'integrazione socio-sanitaria prevista dal Patto della Salute 2014-2016 e nei documenti di pianificazione sanitaria e socio-sanitaria regionale, a partire dalla identificazione di indicatori chiave in grado di misurare non solo i processi ed i volumi ma gli esiti ed i livelli di coinvolgimento delle persone con disabilità ("empowerment") anche con riferimento al modello dei "budget personalizzati";

- strutturazione e applicazione di un sistema di raccolta dati per il monitoraggio e valutazione dell'effettività del diritto alla riabilitazione e abilitazione, con particolare riferimento alla elaborazione del progetto di riabilitazione individualizzato, al livello di coinvolgimento ed "empowerment" assicurato, al "setting" riabilitativo, alla contestualizzazione dei percorsi riabilitativi all'interno dei più ampi progetti di cura, vita, lavoro, inclusione sociale della persona con disabilità;

- applicare il principio del "nulla su di noi senza di noi" in termini di partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative alle decisioni, al monitoraggio, alla valutazione rispetto alle politiche di cui ai punti precedenti; sostegno e promozione del ruolo delle associazioni di "advocacy" e di rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità in tema di contrasto alle discriminazione e di garanzia di condizioni di uguaglianza e pari opportunità.

Perugia, 23 febbraio 2018

il Presidente dell'Osservatorio  
Raffaele Goretti

