

Disabilità, invalidità e non autosufficienza in età adulta

Analisi del contesto

La Provincia di Bologna presenta un sistema di servizi per l'assistenza alle persone disabili storicamente solida e ben strutturata, che per molti anni ha rappresentato in questo campo una realtà all'avanguardia, e che ha contribuito a migliorare notevolmente l'aspettativa di vita e la qualità della vita e delle persone disabili, mostrando nel complesso una più che discreta capacità di risposta ai bisogni assistenziali primari della popolazione presa in carico.

Questo sistema di servizi si inserisce in un contesto sociale che, grazie a una particolare e diffusa sensibilità da parte dei cittadini e a una forte presenza dell'associazionismo, dimostra grande attenzione al tema della completa affermazione del diritto di cittadinanza delle persone disabili e ai principi di autonomia, indipendenza, piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società.

Da alcuni anni, tuttavia, si rileva la necessità di un'evoluzione del sistema dei servizi, legata soprattutto alle mutate caratteristiche della popolazione in carico e ai bisogni emergenti di nuove popolazioni portatrici di handicap.

In relazione a questo, già nel 2003 la Conferenza sanitaria Regione - Area metropolitana approvò un documento di lavoro contenente alcune indicazioni strategiche di lungo periodo (*Prime considerazioni sul tema problemi conseguenti l'invecchiamento della persona con disabilità fisica o mentale o psichica*) che si ritengono tuttora valide e vengono confermate nel presente Atto di indirizzo della CTSS.

Vengono inoltre confermate analisi e proposte emerse dal gruppo di lavoro sul FRNA - disabili contenute nel *Piano disabili adulti* discusso dalla CTSS nella seduta del 3 ottobre 2007.

Evoluzione del fenomeno.

La necessità di un approccio integrato, che ponga al centro la persona in tutta la complessità dei suoi bisogni e dei suoi percorsi di cura e di assistenza è quanto mai evidente nel caso delle persone che, per le ragioni più diverse, soffrono di una qualche limitazione alla capacità di condurre una vita autonoma o di inserirsi autonomamente nel mondo del lavoro.

L'analisi dell'evoluzione del fenomeno effettuata nel 2007 dal gruppo di lavoro istituito dalla CTSS di Bologna sull'utilizzo del FRNA (*Piano disabili adulti, 3/10/07*) ha infatti rilevato:

1. che la presa in carico di utenti disabili nel sistema dei servizi è un fenomeno in forte crescita (+ 38% nel territorio della CTSS di Bologna fra il 1999 e il 2006)
2. che la popolazione disabile in carico ai servizi si va profondamente modificando, principalmente a causa:
 - del progressivo invecchiamento della popolazione in carico, che ha una speranza di vita molto più alta rispetto al passato, e dei nuclei familiari di riferimento (crescita dell'utenza in fascia 40/64 anni dal 34,8 al 58,1% fra '99 e 2006).
 - del calo dell'utenza in carico per cause congenite e dell'aumento delle disabilità acquisite per trauma o per patologia, spesso in età adulta, con bisogni assistenziali, riabilitativi ed educativi diversi rispetto all'utenza storica;

- della presenza di soggetti pluripatologici per i quali l'organizzazione dei percorsi per patologia a volte non riesce a rispondere alla complessità del bisogno, e in particolare della presenza di soggetti in cui alla disabilità si accompagnano disturbi comportamentali.

In generale, si assiste da un lato a un invecchiamento dell'utenza storica, dall'altro a una diversificazione e moltiplicazione delle cause di insorgenza e delle stesse motivazioni che spingono a rivolgersi ai servizi. Il concetto stesso di "disabilità" si è ampliato: oggi si rivolgono al servizio Handicap adulto anche persone che per esiti da malattia si trovano in una situazione invalidante, ma che fino a pochi anni fa non avremmo considerato utenti dei servizi per l'handicap (es. esiti da ictus, diabete ...).

Di fronte a questa profonda evoluzione dell'utenza, il rischio è di una presa in carico frammentaria e orientata dall'organizzazione dei servizi, e di una eccessiva incertezza e disomogeneità nei criteri di presa in carico da parte dei diversi servizi competenti (Handicap adulto, Cure primarie, Salute mentale, percorsi specialistici per patologia...).

Evoluzione della domanda

La maggior parte degli utenti in carico viene seguita sul territorio, anche se il ricorso a strutture diurne o a strutture residenziali sta via via aumentando a causa, prevalentemente, dell'invecchiamento sia della popolazione disabile sia dei nuclei di riferimento che, non riescono più a garantire il necessario supporto assistenziale e di cura. Nel periodo di riferimento (2001-2006) si assiste a:

- ? forte incremento della residenzialità (+64,2 %)
- ? incremento della semiresidenzialità (+20,6%)
- ? fortissimo incremento degli interventi di SAD (+95%)
- ? incremento degli inserimenti in borsa lavoro (+4,6% fra 2004 e 2006).

Integrazione e ricomposizione dei servizi ed equità di accesso per tutti i cittadini

Di fronte all'evoluzione dell'utenza, una forte criticità è rappresentata da una presa in carico determinata dall'organizzazione dei servizi e non dai bisogni dei cittadini, frammentaria, inadeguata alla complessità dei bisogni, specialmente per le nuove forme di disabilità acquisite, per i soggetti pluripatologici, e per le persone con diagnosi psichiatrica.

Si è inoltre riscontrata una grande disomogeneità fra i diversi distretti nella definizione dei criteri di presa in carico e nella definizione di "disabilità" - che si riflette anche in una grande difficoltà nello stabilire criteri di rilevazione omogenei.

Di fronte a queste criticità, va ribadito il richiamo del PSSR alla "costruzione di un sistema di servizi ed interventi capace di fornire risposte ai bisogni della persona in termini unitari, globali, integrati e flessibili", che di fronte a bisogni complessi risponda con apporti *multidimensionali e multidisciplinari* attraverso l'integrazione istituzionale, organizzativa e professionale *nei* servizi e *tra* servizi sociali e sanitari. Tale richiamo deve valere a tutela di tutti i cittadini, qualunque sia la patologia per la quale vengono presi in carico.

In questo quadro vanno perseguite a livello provinciale le seguenti indicazioni:

- impegno, con **priorità assoluta, a definire entro il termine di 6 mesi, di criteri omogenei** per la valutazione dei bisogni e per la definizione di percorsi personalizzati in relazione ai bisogni, in un

quadro che definisca ed espliciti anche le modalità e i livelli di integrazione fra i servizi distrettuali e dipartimentali e con i servizi sociali.

- conferma delle indicazioni contenute nel "Piano disabili adulti" discusso dalla CTSS nella seduta del 3/10/2007, in particolare ai punti a) *l'accesso* e b) *la valutazione multidimensionale e la definizione del piano individuale di assistenza e di cura*.
- impegno a garantire, per le persone con **disabilità acquisite** la conoscenza e l'accessibilità di tutte le opportunità e di tutti i servizi oggi già disponibili attraverso una maggiore qualificazione e specializzazione su questo tema dei servizi territoriali di informazione.
- conferma della proposta far confluire la funzione di accesso, intesa come funzione di informazione, orientamento, rilevazione del bisogno, segretariato sociale, nell'ambito degli **Sportelli Sociali**, riesaminando in funzione di questo la funzione degli strumenti di informazione e aggiornamento della base dati handicap attualmente.

Rispetto all'evoluzione dei sistemi di informazione e accesso per la cittadinanza disabile, occorre inoltre riflettere sulla funzione degli attuali servizi di informahandicap, anche in relazione agli sportelli sociali, e sviluppare modalità di aggiornamento continuo di Assistenti sociali ed educatori rispetto ai continui sviluppi normativi introdotti dalle leggi finanziarie e da altre fonti, ad esempio in materia di barriere architettoniche, ausili, adattamento domestico, agevolazioni fiscali ..).

Integrazione degli interventi educativi e sanitari rivolti a bambini disabili

Obiettivo prioritario rispetto ai minori disabili è la piena attuazione della L. 104/92 in particolare attraverso la realizzazione di quanto contenuto nell'Accordo di programma provinciale per l'integrazione scolastica e formativa dei bambini e alunni disabili¹ che ha la funzione di regolamentare, integrare e coordinare strumenti, progetti e politiche di intervento fra soggetti che intervengono nella programmazione degli interventi educativi e sanitari rivolti ai bambini e alunni disabili iscritti alle scuole statali e paritarie della provincia.. Il nuovo Accordo amplia in maniera significativa il concetto di integrazione del precedente accordo (2001), e accoglie tra le sue finalità" la promozione del benessere e del successo formativo dei bambini e alunni disabili, e pone l'attenzione al pieno sviluppo delle loro capacità, al valore della loro presenza come risorsa didattico/formativa anche per il gruppo classe, alla continuità educativa e al progetto di vita complessivo Per veder garantita la qualità dell'integrazione scolastica e formativa vengono ridefiniti i luoghi (Gruppo Operativo (G.O), Gruppo di Lavoro di Istituzione Scolastica (G.L.I.S.); gli strumenti di programmazione e di verifica (quali il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.) artt. (10-13); i tempi e le responsabilità di ciascuno. Il processo di integrazione vede la collaborazione attiva di tutte le figure professionali (della scuola, della. della formazione della sanità degli Enti Locali per la parte educativo-assistenziale) che ne garantiscono la qualità: tutte concorrono con pari dignità alla elaborazione del P.E.I. Parte integrante ed esplicitamente riconosciuta di

¹ L'Accordo di programma per l'integrazione scolastica e formativa dei bambini e alunni disabili (attuativo della L.104/92) sottoscritto il 12 giugno 2008. elaborato da un Gruppo Tecnico Interistituzionale coordinato dalla Provincia e composto da rappresentanti di Comuni, Aziende sanitarie, Ufficio Scolastico Provinciale, Glip, Istituzioni Scolastiche Autonome, Scuole paritarie, della Consulta Provinciale per il superamento dell'Handicap, Centri di Formazione professionale.

questo processo è la famiglia, che in questo nuovo testo vede in maniera più chiara valorizzato il proprio ruolo di partner attivo e propositivo nella costruzione del percorso didattico. Una forte innovazione che in nuovo Accordo introduce è la definizione dei "Criteri diagnostici" per la certificazione

A dar corpo alla verifica degli obiettivi raggiunti e dell'efficacia delle azioni messe in campo nel lungo e breve periodo, si introduce il tema della governance interistituzionale, definendone ambiti, sedi, modalità e strumenti di monitoraggio: La Conferenza provinciale di coordinamento (L.R.12/2003), (art.5.1) sede di concertazione interistituzionale, è composta dai soggetti firmatari e aderenti dell'Accordo e diviene il luogo naturale di presidio all'applicazione dell'Accordo di programma, promuovendone il coordinamento, l'azione integrata e la valutazione degli interventi realizzati. La Provincia, che presiede tale organismo, assume uno specifico e nuovo impegno, nel promuoverlo e attivarlo sui temi specifici dell'integrazione scolastica e formativa degli alunni disabili, e a valorizzare in esso e nelle Conferenze territoriali il ruolo delle famiglie ed il confronto con altre sedi di programmazione sociale e sanitaria. Il Gruppo tecnico interistituzionale provinciale (art.5.2), coordinato dalla Provincia e nominato dalla conferenza, in stretta connessione con il GLIP operante presso l'Ufficio Scolastico Provinciale, ha funzioni connesse all'attuazione, verifica intermedia ed eventuale aggiornamento dell'Accordo a fronte di innovazioni legislative. Tale Accordo, in quanto Accordo Quadro, andrà declinato ed articolato negli Accordi Territoriali di ambito almeno distrettuale, concordati ed inseriti nella programmazione dei Piani di zona, per migliorare il coordinamento tra servizi scolastici, territoriali ed extrascolastici, in particolare individuando i tavoli tematici e le Conferenze territoriali) come luoghi di programmazione per una efficace integrazione delle risorse.

Essendo l'accordo provinciale sottoscritto nel giugno 2008, si ritiene che gli accordi territoriali possano essere realizzati ed inseriti nei piani di zona attuativi 2009.

Evoluzione della rete dei servizi sociosanitari

Di fronte all'evoluzione dell'utenza descritta sopra, la rete dei servizi mostra forti difficoltà a rinnovarsi. In particolare, si segnala ancora una rete disegnata sui bisogni dell'utenza storica, sbilanciata verso interventi educativi e riabilitativi pensati per una popolazione in età evolutiva, e a volte poco adeguata ai bisogni di riabilitazione o di conservazione dell'autonomia propri di utenti divenuti adulti o avviati verso la terza età, e ancor meno adeguata ai bisogni di persone divenute disabili in età adulta per cause traumatiche o patologiche.

Questa mancata evoluzione della rete, oltre a creare gravi disagi agli utenti, pone un problema di sostenibilità dei servizi, soprattutto in relazione alla progressiva crescita della popolazione in carico, e tale problema di sostenibilità rischia di ripercuotersi su una scarsa equità nell'allocazione delle risorse e dei servizi, soprattutto nei confronti delle tipologie di utenza non tradizionalmente in carico all'handicap adulto.

In relazione a questa criticità, si considerano prioritarie le indicazioni del PSSR che richiedono:

- l'impegno a sostenere la partecipazione delle persone e delle famiglie alla messa a punto e realizzazione dei progetti di aiuto

- l'impegno a sviluppare le forme di collaborazione e di integrazione istituzionale, organizzativa e professionale fra servizi sociali e sanitari indispensabili per rispondere alla complessità dei bisogni con il dovuto approccio multidimensionale e multiprofessionale.
- l'impegno a rafforzare e consolidare le forme di partecipazione alla programmazione da parte delle associazioni dei disabili e dei loro familiari, tanto a livello zonale / distrettuale che a livello aziendale e provinciale.

Si ribadiscono inoltre gli indirizzi contenuti nel documento *Prime considerazioni sul tema problemi conseguenti l'invecchiamento della persona con disabilità fisica o mentale o psichica*, e nel *Piano disabili adulti*, che costituiscono allegato e parte integrante dell'Atto di indirizzo, sottolineando in particolare:

1. l'impegno a un pieno sviluppo dello strumento del Progetto Assistenziale Individuale come strumento fondamentale di questo approccio, e a valorizzare attraverso di esso forme di cura e di assistenza che guardino ai bisogni della persona quale che sia la specifica diagnosi,
2. la necessità di una ridefinizione delle diverse tipologie di servizio che compongono la rete (anche in vista dell'accreditamento) che renda la rete nel suo complesso più flessibile e capace di rispondere all'evoluzione dei bisogni, a partire da una mappatura dei contenuti dell'offerta delle prestazioni e della qualità dell'assistenza garantita nell'ambito delle singole strutture
3. la necessità di favorire l'autonomia e la vita indipendente delle persone con disabilità, e di sviluppare e consolidare i percorsi del Dopo di noi e dell'Autonomia di vita
4. la necessità di migliorare la continuità della presa in carico attraverso le diverse fasi della vita, e in particolare nei passaggi dall'età evolutiva all'età adulta e da questa all'anzianità
5. la necessità di sostenere le scelte di permanenza al proprio domicilio, in particolare attraverso:
 - l'attivazione di posti temporanei e di sollievo
 - la realizzazione di un sistema di risposta all'emergenza, sia di tipo diurno che residenziale
 - il rafforzamento dell'assistenza domiciliare e il tutoraggio delle Assistenti familiari
 - lo strumento dell'assegno di cura, integrato attraverso il PAI con le altre politiche di sostegno al domicilio

Accesso e permanenza nel mercato del lavoro

Qualificazione e manutenzione dell'inserimento lavorativo

Il profondo mutamento che ha investito il mercato del lavoro, caratterizzato da un dilatamento nei tempi di accesso ad opportunità di lavoro stabile e da un crescente ricorso delle aziende a contratti a termine, determina nuova complessità nella gestione degli inserimenti lavorativi delle persone disabili sia al momento dell'assunzione sia soprattutto nella continuità e nella tenuta dei rapporti di lavoro.

In questo contesto occorre intervenire sia sulla qualificazione della fase di inserimento, potenziando i servizi e gli strumenti di accompagnamento e costruendo attività di supporto che non si esauriscano nella fase precoce del passaggio dalla scuola al lavoro, sia soprattutto nel corso della vita lavorativa del soggetto disabile, come forma di accompagnamento e manutenzione dell'intervento.

Occorre inoltre rafforzare la coerenza fra formazione ed inserimento lavorativo, di fronte a un mercato del lavoro più competitivo e con maggiori esigenze rispetto ai profili professionali.

Formazione e inserimento andrebbero considerati in un *continuum* che accompagna i giovani, indicativamente, per tutto il periodo fra i 15 e i 25 anni.

Rinnovo del Protocollo operativo per la presa in carico congiunta dei soggetti multiproblematici

La DGR 731/2008, che assegna alle Province le risorse del Fondo Regionale disabili previsto dalla L. 68/99, prevede il coordinamento fra attività di sostegno sociale e percorsi di inserimento lavorativo nell'ottica di una maggiore efficacia ed efficienza nell'utilizzo delle risorse per il supporto all'inserimento lavorativo mirato. A questo scopo la Provincia di Bologna già da alcuni anni ha sottoscritto con Comune di Bologna, Azienda USL e soggetti del Circondario Imolese un Protocollo operativo per la presa in carico congiunta dei soggetti multiproblematici. Tale protocollo è in corso di rinnovo e di estensione a tutti i distretti della Provincia: al tavolo di lavoro partecipano referenti delle aree della salute mentale, dell'handicap adulto, dei Sert e dei comuni, per definire un modello unico da declinare successivamente a livello distrettuale.

L'applicazione delle modalità di lavoro definite all'interno del protocollo sarà utilizzata come strumento necessario per il raggiungimento dell'obiettivo di integrazione forte fra servizi sociali e sanitari e servizi per l'inserimento lavorativo mirato.

Sostegno alle cooperative sociali di tipo B

Si segnala un momento di particolare difficoltà per le coop B, che incontrano problemi di ricambio generazionale, oltre che di carenze nella gestione imprenditoriale, organizzativa e gestionale nel rapporto con le Amministrazioni Pubbliche e l'imprenditoria profit.

In relazione a queste difficoltà, è opportuno sviluppare iniziative di formazione per sostenere lo sviluppo e l'aggiornamento delle competenze manageriali nelle cooperative. Si richiamano inoltre i contenuti del

Patto per la qualità e lo sviluppo del lavoro sociale, condiviso dalla Conferenza territoriale sociale e sanitaria il 13 giugno 2008.