



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Il punto sulla Legge 227/2021 “Delega al governo in materia di disabilità”: nove mesi dopo

Drssa Rita Di Sarro

Programma Integrato Disabilità e Salute AUSL Bologna

San Lazzaro, 19 Settembre 2022

Piano Nazionale per la Ripresa e la Resilienza (PNRR): alla **Missione 5** è fissata esplicitamente la **Riforma 1** denominata “Legge quadro sulle disabilità”

- “L’obiettivo principale della riforma è quello di modificare la legislazione sulle disabilità e promuovere la **deistituzionalizzazione** (vale a dire il trasferimento dalle istituzioni pubbliche o private alla famiglia o alle case della comunità) e l’**autonomia** delle persone con disabilità
- 1) il rafforzamento dell’offerta di servizi sociali;
- 2) la semplificazione dell’accesso ai servizi sociali e sanitari;
- 3) la riforma delle procedure di accertamento delle disabilità;
- 4) la promozione di progetti di vita indipendente;
- 5) la promozione del lavoro di gruppi di esperti in grado di sostenere le persone con disabilità con esigenze multidimensionali.”

Gli interventi normativi dei decreti riguarderanno quindi:

- a) la **definizione della condizione di disabilità** nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
- b) l'accertamento della condizione di disabilità e **revisione dei suoi processi valutativi di base**;
- c) la **valutazione multidimensionale della disabilità**, realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
- d) l'informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
- e) la riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
- f) l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
- g) il potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri.

VALUTAZIONE DI BASE

Comprende:

- 1) valutazione prevista dalla legge 104/1992 che ad oggi riguarda l'handicap
- 2) accertamenti legati alle minorazioni civili (invalidità, cecità, sordità, sordocecità)
- 3) accertamenti che sono propedeutici ai successivi accertamenti connessi all'inclusione lavorativa (legge 68/1999)
- 4) condizione di alunno con disabilità

- La valutazione di base, che dovrebbe essere ricondotta ad un unico procedimento, dovrà contenere anche tutte le informazioni utili alla concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, all'individuazione della non autosufficienza e dei requisiti necessari per l'accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità (esempio: contrassegno disabili).

- La legge delega indica che – con decreto successivo – **l'esclusiva competenza medico-legale sulle procedure valutative venga affidata ad "un unico soggetto pubblico (...) garantendone l'omogeneità nel territorio nazionale (...)"**. Attualmente quelle funzioni sono già in larga misura affidate a INPS con competenze anche delle ASL.
- È presumibile che ci si riferirà ad INPS attribuendo all'Istituto anche le funzioni non ancora affidate.
- La legge delega fissa anche un criterio direttivo nell'ambito dei controlli prevedendo "un efficace e trasparente sistema di controlli sull'adeguatezza delle prestazioni rese, garantendo l'interoperabilità tra le banche di dati già esistenti, prevedendo anche specifiche situazioni comportanti l'irriedibilità nel tempo, fermi restando i casi di esonero già stabiliti dalla normativa vigente."

VALUTAZIONE DI BASE

- La legge delega prevede l'adozione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) congiuntamente alla Classificazione internazionale delle malattie (ICD) ma anche **di ogni altra eventuale scala di valutazione disponibile e consolidata nella letteratura scientifica e nella pratica clinica.**

“ Profilo di funzionamento” :

- coerente con l'ICF
- e con le disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (“per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.”)
- e che tenga conto dell'ICD.

Tabella 2 Livelli di gravità del disturbo dello spettro dell'autismo

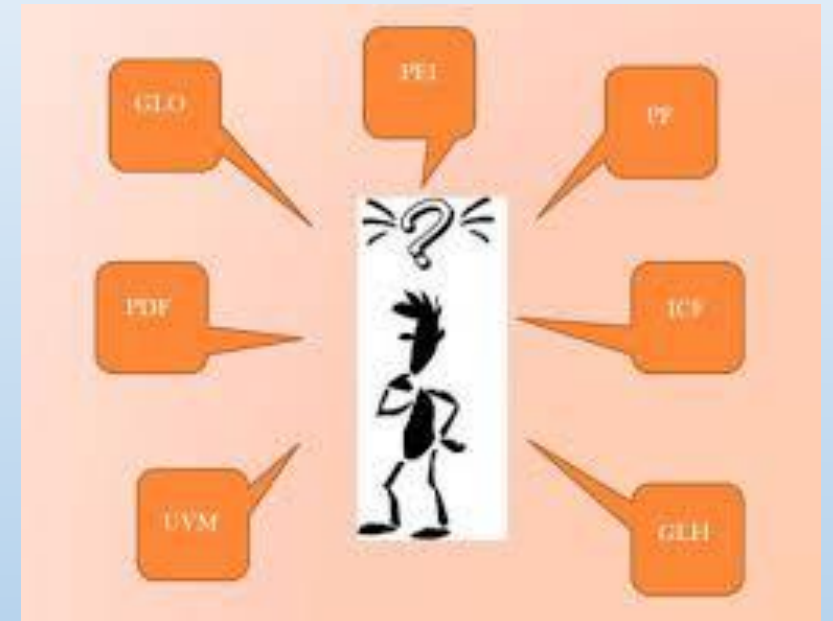
Livello di gravità	Comunicazione sociale	Comportamenti ristretti, ripetitivi
Livello 3 "È necessario un supporto molto significativo"	Gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri. Per esempio, una persona con un eloquio caratterizzato da poche parole comprensibili, che raramente avvia interazioni sociali e, quando lo fa, mette in atto approcci insoliti solo per soddisfare esigenze e risponde solo ad approcci sociali molto diretti.	Inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree del funzionamento. Grande disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.
<u>Livello 2</u> "È necessario un supporto significativo"	Deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anomale alle aperture sociali da parte di altri. Per esempio, una persona che parla usando frasi semplici, la cui interazione è limitata a interessi ristretti e particolari e che presenta una comunicazione non verbale decisamente strana.	Inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.
Livello 1 "È necessario un supporto"	In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali, e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte di altri. L'individuo può mostrare un interesse ridotto per le interazioni sociali. Per esempio, una persona che è in grado di formulare frasi complete e si impegna nella comunicazione, ma fallisce nella conversazione bidirezionale con gli altri, e i cui tentativi di fare amicizia sono strani e in genere senza successo.	L'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza.

- Nel progetto dovrebbe poi essere indicato l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, "attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali", utili all'attuazione al progetto medesimo.
- Un punto specifico richiama la possibilità di definire supporti e sostegni per l'abitare in autonomia, per la vita indipendente e, ancora, per l'accompagnamento alla deistituzionalizzazione. E per queste finalità sono previsti anche meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate all'assistenza nell'ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente.



“Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato”.

- La valutazione multidimensionale sarà svolta attraverso l'istituzione e l'organizzazione di **unità di valutazione multidimensionale** composte in modo da assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni competenti in ambito sanitario e socio-assistenziale.
- Anche nel caso della valutazione multidimensionale si dovrà tenere conto delle indicazioni dell'ICF e dell'ICD e dovrà essere definito un profilo di funzionamento della persona, mirato alla predisposizione del progetto di vita e al monitoraggio dei suoi effetti nel tempo.



- Il progetto dovrebbe indicare gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la sua realizzazione e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale.
- Questo dovrebbe essere garantito anche quando la persona sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità.

PROGETTAZIONE

1. **ABILITAZIONE:** costruzione di nuove abilità.
2. Riduzione di comportamenti problema.
3. Obiettivi di mantenimento: azioni verso classi di risposte, già presenti nel repertorio della persona, mediante l'esercizio funzionale ed il monitoraggio.
4. RIMODULAZIONE AMBIENTALE: aspetti fisici, organizzativi, culturali e relazionali.
5. Gli obiettivi Bio Medici:
 - parametri di cura
 - prevenzione di patologie legate ai specifici fattori di rischio
 - monitoraggio degli effetti delle cure stesse.

- La legge delega pone come centrale il ruolo e il coinvolgimento diretto della persona (o di chi lo rappresenta) nell'elaborazione del progetto, tenuto conto anche dei suoi desideri e delle sue aspettative.
- Il progetto di vita è idealmente volto a migliorare, anche con sostegni e supporti, la qualità della vita della persona, a garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali.

THE QOL-Q DOMAINS

QoL Factor	QoL Domain ²	QoL indicators
Independence	Personal Development	personal Skills (e.g. adaptive behaviour)
	Self-Determination	choices/decisions autonomy/control
Social Participation	Interpersonal Relations	social networks friendships social activities
	Social Inclusion	involvement in community community role
	Rights	equal opportunities legal access
Well-Being	Emotional Well-Being	safety and security protection from abuse positive experiences
	Physical Well-Being	health status nutritional status physical exertion
	Material Well-Being	income possessions

Daniela Mariani Cerati

- Partendo dal libro di Ruggerini e colleghi: i “La passione del possibile.Trent’anni del Caritas di Modena (1990-2020). Un impegno in evoluzione”
- “Il libro descrive come soluzioni alternative debbano essere soluzioni di qualità, lontanissime dalle tetre Istituzioni descritte nei libri prima....., in continuo confronto con le famiglie degli ospiti, col territorio e, soprattutto, con l’Università, che porta cultura, innovazione, idealità e contrasta la comprensibile tendenza alla demotivazione e all’usura del personale”
- Per contrastare la comprensibile tendenza alla demotivazione e all’usura del personale è bene indagare lo stato di benessere psicologico degli operatori
- **Il benessere psicologico e organizzativo di un’Istituzione, si ripercuote sul benessere degli utenti e pertanto ben vengano le ricerche, nell’intento di stabilire obiettivi e priorità di lavoro.**

Cesare Pavese – Dialogo 7: schiuma d'onda (Dialoghi con Leucò)

- “Farò della parola tumulto e del tumulto schiuma d'onda. Saranno segrete lacrime liberate. E ne faremo destino.
- Tu che hai trasformato ogni mio “dovevo” in splendidi “puoi”.
- Non c'è sfiorare senza mutare. E nel mutare sorridere. Questo è accettarsi. E sorridere al destino.
- E anche se spigoloso ami il mio essere talvolta scoglio perchè è lì che il tuo tumulto d'onda ama infrangersi.
- Forse solo chi sorride fa suo il proprio destino.
- Tu che di me ami anche i mutamenti. Sorridi nel mio morire e rinascere in mille forme: sei sostanza, sei respiro dei miei mari lunari.
- L'inquietudine derivante dal tedio. Ecco cosa uccide il desiderio. Spegnendolo.
- Non temiamo il destino. Non ci tireremo indietro. Prima di essere schiuma saremo indomabili onde.”

