



## Proposta di "Piano nazionale di ripresa e resilienza" (Doc. XXVII, n 18)

Memoria di Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di  
persone con disabilità intellettiva e/o relazionale)

*6 marzo 2021*

**Senato della Repubblica**  
*11<sup>a</sup> Commissione permanente*  
*(Lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)*

## Indice

|                                    |        |
|------------------------------------|--------|
| Premesse di inquadramento generale | Pag.3  |
| Osservazioni su missione 5.2.1     | Pag.6  |
| Proposte su missione 5.2.1         | Pag.11 |
| Osservazioni su missione 6.1       | Pag.13 |
| Proposte su missione 6.1           | Pag.18 |
| Osservazioni su misura 6.2         | Pag.21 |
| Proposte su missione 6.2           | Pag.23 |

## **Premesse di inquadramento generale**

Anffas Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), nel ringraziare per l'opportunità di produrre la presente memoria, intende sottoporre alcune osservazioni e richieste rispetto alla proposta di Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, sulla scorta dell'esperienza ultrasessantennale maturata in tema di disabilità e politiche sanitarie, socio-sanitarie, educative e sociali ed in rappresentanza delle oltre 30.000 persone con disabilità e loro famiglie che quotidianamente si interfacciano con le realtà Anffas presenti su tutto il territorio nazionale.

Occorre considerare che il contributo non può non avere come paradigmi assoluti di riferimento quelli dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile, nonché quelli della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che impongono la transizione verso un nuovo ecosistema, non solo dal punto di vista ambientale, ma anche da quello organizzativo e delle comunità. Transizione che deve vedere al centro delle dinamiche economiche, sociali e politiche la Persona ed i contesti in cui essa vive. Dinamiche che devono avere quale obiettivo primario quello di incidere, in modo significativo, nel concreto miglioramento della qualità della vita della persona stessa e dei suoi familiari.

Infatti, solo dedicandosi alla cura, nel senso di prendersi cura, delle comunità si può avere anche una spinta dal basso di rinnovata fiducia e rinnovate energie, nonché responsabilizzazione e crescita culturale complessiva, che porti inevitabilmente anche a sviluppare attività foriere di valore sociale ed economico, occupazione e più ampio benessere dell'intero Paese, sviluppando al contempo nuove e più incisive sensibilità verso la cura del pianeta in cui viviamo.

Tutto ciò ancor di più quando ci riferiamo alle persone con disabilità e loro familiari che necessitano di contesti inclusivi per ogni loro dimensione della vita. L'errore più comune che si tende a fare è ritenere che tali persone possano o debbano essere destinatari di assistenza o di meri trasferimenti monetari, tanto che, oggi, la gran parte delle politiche tendono a soddisfare prevalentemente tali aspetti, spesso, tra l'altro, con interventi segmentati, che raramente hanno un solido ancoraggio ad una più ampia valutazione dello sviluppo personale della persona nella sua unicità. Quasi mai questo determina interventi di provata efficacia e quasi mai il livello di soddisfazione, tra i destinatari ed i loro familiari, risulta essere molto elevato.

Per questo motivo Anffas, anche andando oltre la specifica cogenza del PNRR, ritiene necessario evolvere verso un sistema maggiormente efficace ed efficiente; un sistema, quindi, che sia in grado di garantire, con i giusti ed adeguati sostegni, una presa in carico globale e continuativa per l'intero arco della vita delle stesse persone con disabilità e non autosufficienti, unitamente a chi se ne prende cura e carico.

Un siffatto modello avrebbe anche il pregio di prevenire processi cronicizzanti e di utilizzare in modo molto più efficace le risorse anche dal punto di vista sanitario.

Si eviterebbero infatti inutili ingravescenti, ma anche fenomeni di istituzionalizzazione se non di vera e propria segregazione.

Infatti è la stessa Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dall'Italia

con la legge n. 18/2009) che ci impone di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH), ma innanzitutto per il loro essere PERSONE e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (modello dei diritti umani) e quindi di essere messe nelle condizioni di PARI OPPORTUNITA' con gli altri nel vivere i loro vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc.). Ovviamente ciò non significa che il benessere fisico (condizione di salute) assuma minore importanza, ma che gli interventi sanitari, pur sempre indispensabili, da soli non garantiscono la complessiva qualità della vita della persona, a cui oggi occorre invece tendere, in una visione olistica della stessa.

Il principale diritto che occorre assicurare, anche alla luce della terribile esperienza vissuta dall'emergenza sanitaria in atto, è quello di far sì che le persone possano scegliere di poter vivere il proprio percorso di vita come un diritto "umano", connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal proprio profilo di funzionamento (anche perché "la diversità" è condizione di ciascun essere umano).

Ciò ci porterebbe quindi finalmente ad adottare un modello di sviluppo valido per tutte le persone, a prescindere dal loro funzionamento, proponendo la costruzione di contesti inclusivi in cui tutti possano esprimere le proprie scelte, propensioni ed attitudini.

In buona sostanza, quanto proposto da Anffas comporta un vero e proprio ribaltamento di prospettiva, che, ove attuato, potrebbe realmente contribuire a cambiare il passo al nostro Sistema Paese.

Ciò proprio in un momento in cui le dinamiche passate sono state messe in seria difficoltà e l'Europa ci chiede anche un piano di riforme per investire le risorse che arriveranno. Risorse che potremo indirizzare verso un vecchio sistema, magari cercando di migliorarlo, oppure indirizzarle per mettere in atto un forte investimento e per attivare un necessario cambiamento nella direzione sopra rappresentata, pur non disperdendo il patrimonio di esperienze positive che già esiste sui diversi territori.

Tra l'altro, ciò ci porta anche a stimolare altri spunti di riflessione, di cui qui facciamo un breve cenno.

Prendersi cura delle persone e dei contesti in cui esse vivono, vuol dire affrancarle, nella misura possibile dal bisogno di assistenza, mettendole nelle condizioni di vivere tali contesti, incluso quello lavorativo, col ripensare tali contesti (rivedere anche le modalità di lavoro con più attenzione all'inclusività, alla gestione del fattore umano con flessibilità, conciliando con il tempo familiare, ecc.). Vuol dire anche costruire le condizioni per supportare e prendersi cura di chi oggi sostiene informalmente, come i familiari, la maggior parte degli interventi di cura (inclusi quelli per gli anziani e per i bambini di tenerissima età) per contrastare quindi il basso livello occupazionale soprattutto delle donne, più dedite al lavoro di cura in famiglia.

Se, come si è sopra detto, occorre anche partire dal basso, si deve pensare a misure statali o comunque pensate dai vertici delle varie Amministrazioni, che mettano i territori nelle condizioni di "fare", semmai ripensando le Amministrazioni che sono più prossime ai cittadini ed il loro

modo di operare e di fare accordi, identificando in maniera chiara i loro livelli di competenza, responsabilizzazione e responsabilità. Infatti, una volta ben identificati questi livelli, non potranno più esserci alibi di sorta, ma anzi una responsabilità di quello che si è fatto, anche nel mancato, o meno, collegamento amministrativo tra varie Pubbliche Amministrazioni.

Nel pensare al territorio ed ai contesti, non possiamo non volgere un ultimo sguardo (prima di entrare più nel merito del documento) a chi sui territori vive, agisce anche in maniera organizzata: il Terzo Settore, oggi ormai prossimo a cambiare passo, anche grazie alla sua Riforma in atto.

Occorre allora dare dignità a strumenti di partecipazione effettiva e concreta da parte del Terzo Settore, che sui vari sistemi (ambientale, scolastico, sanitario, assistenziale) può sviluppare modelli flessibili di intervento e di supporto, che vadano ben oltre quelli della disabilità. Ma per fare ciò occorre che la Pubblica Amministrazione guardi al Terzo Settore, non più come spesso accade, come un mero fornitore di servizi a basso costo, ma come un pilastro del sistema sussidiario, quindi come parte fondamentale nella costruzione di coesione sociale e solidarietà, attivatore di attività di interesse generale, nonché portavoce degli effettivi bisogni del territorio.

In tal senso, occorre rendere effettivamente praticabile e perseguita da parte delle Pubbliche Amministrazioni la co-programmazione (quale attività di individuazione dei bisogni del territorio e definizione delle conseguenti linee di intervento) e la co-progettazione (quale definizione degli interventi e della loro flessibilità nella costruzione ed attuazione), specie in ambiti in cui i parametri non possono che essere l'attenzione e la cura verso i diritti umani, civili, ambientali e culturali, richiedendo quindi la strutturazione di interventi e di affidamenti non certo standard, ma personalizzati rispetto al caso concreto, semmai anche lasciando al cittadino (specie per i servizi a supporto delle persone) la scelta dell'Ente con cui si possano individuare in co-progettazione con il Pubblico le soluzioni flessibili e personalizzate più appropriate.

A ciò va abbinata una puntuale individuazione degli interventi, non solo sociali, ma anche sanitari e soprattutto quelli socio-sanitari rientranti nel Capo IV del DPCM 12 gennaio 2017, che perciò sembrerebbero già ben delineati. Ma spesso, proprio nell'attivazione di interventi afferenti a tale ambito, si scontano l'indeterminatezza degli stessi (vista anche la formulazione di alcuni degli articoli presenti nell'intervallo che va dall'articolo 24 all'articolo 34 del ridetto DPCM), la non chiara individuazione delle competenze e delle interdipendenze tra ambito sociale ed ambito sanitario, con conseguente sistematica paralisi rispetto all'attivazione di tali misure.

Entrando nel merito del documento e quindi soffermandoci sugli aspetti più immediatamente rilevanti per la disabilità e della non autosufficienza (pur sempre con quell'occhio al Welfare – Benessere Sociale e Benessere delle Comunità - sopra detto), si ritiene utile prendere in considerazione soprattutto i punti 5.2.1 e 6.1 e 6.2 della proposta di Piano, ferma restando la trasversalità dei temi trattati all'interno di tutte e sei le Missioni.

## **OSSERVAZIONI SU MISSIONE 5.2.1**

***1.1 Infrastrutture sociali a favore di minori, anziani non autosufficienti e persone con disabilità, con particolare riguardo alla prevenzione delle vulnerabilità di famiglie e minori.***

*Complessivamente questo investimento vale 2,5 miliardi di euro nel corso di vigenza del PNRR a cui si aggiungono 100 milioni a valere sul REACT-EU. La progettazione è affidata agli Enti locali in sinergia con il Terzo settore, con attenzione alla necessaria perequazione territoriale nella distribuzione di queste infrastrutture.*

**1.2 Servizi sociali dedicati alle persone con disabilità**, potenziati al fine di sostenere il processo di deistituzionalizzazione e prevenire la istituzionalizzazione, dando supporto all'assistenza domiciliare. Il piano propone la definizione di progetti personalizzati di presa in carico, che individuano le diverse necessità, incrementando i percorsi di accompagnamento verso l'autonomia, anche mediante il sostegno diretto alla ristrutturazione degli alloggi, dotandoli di strumenti tecnologicamente avanzati. Il rafforzamento delle diverse misure di assistenza domiciliare, la correlata attivazione di dispositivi utili a favorire il lavoro a distanza e la riqualificazione professionale dei soggetti con disabilità faciliterà l'accesso al mercato del lavoro.

*Questo intervento beneficia di risorse complementari per 200 milioni dai progetti PON.*

*... Omissis....*

Anffas ritiene l'attuale previsione non soddisfacente.

Infatti, l'Emergenza pandemica ha messo in evidenza la chiara fragilità di un sistema di welfare, così come sviluppatosi nel corso dell'ultimo ventennio (specie in favore di persone con disabilità, non autosufficienti e loro caregiver), di tipo "prestazionistico" ossia con una tensione tutta volta a rispondere alle esigenze emergenti volta per volta, senza una chiara visione di sistema e soprattutto un importante investimento che dotasse preventivamente il Paese di un'infrastruttura solidale, volta poi a garantire, sempre ed in ogni parte, la modulazione di sistemi di risposta ai vari bisogni dei territori, in maniera efficace ed efficiente.

Il passaggio fondamentale per rendere produttivo il welfare è quindi ribaltare l'idea, sino ad ora egemone, che la fornitura di un servizio (sia per mano pubblica che privata) è un'azione che si esaurisce in sé stessa e che da un punto di vista economico vede l' "assistito" come oggetto passivo di un'attività che non crea valore aggiunto, ma brucia risorse generate in altre aree dell'economia e della società e che si traduce quindi solo in un costo a perdere. È dunque necessario un cambiamento di ottica e di generale ripensamento dell'attuale sistema di welfare, inteso non più come un costo, ma come un investimento. Occorre allora passare ad un welfare di tipo "generativo" ovvero capace di considerare la persona, non tanto quale "portatrice di bisogno", quanto, piuttosto, vero e proprio "agente stesso del cambiamento" per sé stessa e per gli altri.

Tra l'altro, nel corso degli anni, si è assistito anche ad un'imponente produzione normativa a livello centrale (spesso anche di qualità); ma, anche a causa della modifica del Titolo V Parte II della Costituzione, tali norme spesso sono risultate di scarsa efficacia nell'impiantare concretamente sul miglioramento della vita materiale delle persone per cui tali norme erano prodotte. Di contro, si assiste ad una parcellizzazione di interventi e prestazioni tra Stato, Regioni, Enti Locali, Enti Pubblici Economici, che piuttosto che garantire diritti e semplificazione delle procedure, in ottica di prossimità, si sono trasformate in barriere invalicabili nella concreta esigibilità degli stessi diritti.

È importante che si parli allora nel PNRR di “infrastrutture sociali”, ma forse sarebbe preferibile parlare di “infrastrutturazione sociale”, per scongiurare il pericolo che ciascun Ente Locale possa immaginare una sua mini manutenzione rispetto alla propria singola organizzazione, senza che ciò avvenga rispetto ad un ambito territoriale più ampio ovvero costruendo politiche trasversali (per esempio, creando un’infrastruttura centralizzata in cui rientrino servizi sociali, servizi sanitari, servizi scolastici, ecc.) e, dunque, in grado di far decollare l’integrazione socio-sanitaria. Ciò anche al fine di evitare che vi sia sperequazione tra i vari territori del Paese, garantendo al contrario in via omogenea l’esigibilità e la concreta fruizione dei diritti sociali e civili, specie delle persone a più alta necessità di sostegni.

Detta “infrastrutturazione” deve anzitutto favorire la strutturazione di un nuovo sistema di *governance* dei vari livelli istituzionali capace di coinvolgere e coordinare tutti gli attori (istituzioni, professionisti, operatori pubblici e privati e soggetti beneficiari degli interventi) per orientare in maniera efficace le risorse ai bisogni espressi dai singoli territori.

Pertanto, occorre dare concretezza in tali paragrafi, ma anche in altri che intersecano il welfare, a quanto previsto a pagina 12 del Piano, dove viene considerato come uno dei “*nodi da risolvere per lo sviluppo del paese*” quello delle “*marcate disparità regionali, acute dalla mancata definizione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali*”, andando oltre però la concezione espressa che indica i “livelli essenziali delle prestazioni” come riferiti più che altro ad interventi sanitari e/o socio-sanitari, lasciando completamente scoperto tutto il resto.

È infatti compito dello Stato stabilire i livelli essenziali delle prestazioni, dovendo però coniugare a livello regionale i diversi fabbisogni e le varie modalità di risposte; quindi l’intervento statale dovrebbe essere in questa fase soprattutto concentrato su un livello essenziale “di struttura” e un livello essenziale “di processo”, anche per rendere tale previsione compatibile con le indicazioni europee e le finalità stesse del PNRR.

In buona sostanza, occorre prevedere da parte dello Stato un percorso di governo centrale del processo volto al potenziamento delle risorse umane, nonché al potenziamento organizzativo/amministrativo e tecnologico, tale da strutturare a livello sociale e socio-sanitario un’ossatura (in sinergia con le altre articolazioni territoriali) che garantisca in tutto il territorio italiano risposte tempestive, efficaci e misurabili nel loro impatto sulla vita dei singoli e della comunità, procedendo però al tempo stesso a sburocratizzare l’azione amministrativa, grazie ad un’ossatura che riassorba varie derive o impasse burocratiche e che abbia poteri di azione più flessibili, utilizzando strumenti di programmazione, progettazione ed esecuzione più ampi, anche con l’apporto del carattere innovativo del Terzo Settore (come ha dimostrato la coprogettazione attuata durante il primo lockdown, laddove effettivamente e correttamente sviluppata).

Se questo deve e può essere il punto di partenza per traghettare uno sviluppo più moderno e multilivello del welfare che non si riduca solo a singoli interventi di supporto a varie categorie di persone fragili, ma costruisca un sistema interconnesso tra le varie amministrazioni, il Terzo Settore e le comunità per creare uno sviluppo dell’intero sistema di Benessere di una comunità (in ottica di Sviluppo Sostenibile secondo l’agenda 2030), che proponga rispetto a singole esigenze dei vari territori risposte di sistema, **di ben più ampia portata e visione deve essere l’investimento.**

È 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. In tale contesto anche la componente delle risorse umane e professionali che operano a vario titolo nei servizi alla persona devono trovare risposte adeguate sia in termini di riconoscimento sociale ed economico del loro importante ruolo sia in termini di crescita, stabilità e continuità dei livelli occupazionali.

Nel quadro sopra descritto, i 2,5 miliardi già previsti vanno adeguatamente incrementati ed opportunamente ri-orientati nel senso sopra descritto, avendo comunque chiaro un quadro di evoluzione del sistema, che, partendo dalla riorganizzazione per dare risposte alle persone più fragili, si strutturi in maniera tale che vi siano effettivi scambi di risorse, know how tra le pubbliche amministrazioni e non solo.

Ciò soprattutto se **si vuole seguire un percorso di vero rilancio del Paese, di predisposizioni di garanzie volte a reagire a “marcate disparità regionali” e a costruire sistemi integrati di servizi socio – sanitari.**

In sostanza, si chiede che l'investimento sia tale da predisporre un'infrastrutturazione sociale che permetta di coniugare le risorse ai bisogni e ai diritti globali della persona. Un'infrastrutturazione che, testata sui bisogni delle persone che hanno più fragilità, possa però anche rispondere ad altri più complessivi bisogni della comunità.

Occorre allora sì **potenziare le risorse umane** di singole Amministrazioni, ma anche puntare su **nuovi spazi e poteri di agibilità per le nuove figure**, per esempio snellendo i rapporti con la Dirigenza Pubblica o tra Dirigenze Pubbliche di diverse Amministrazioni, adottando un **sistema di circolazione delle informazioni in un unico sistema condiviso** (a differenza delle attuali dinamiche che, per rimanere agli esempi per le persone con disabilità, vedono strutturati sistemi informatici e di flusso informativo a compartimenti stagni, contenenti tra l'altro, informazioni rilevate, per modalità di supporto e di contenuti, tra loro non interscambiabili).

In questa ottica il Fascicolo Sanitario dovrebbe essere implementato dal Fascicolo Sociosanitario per un più adeguata ed efficace condivisione delle informazioni tra le professioni sociali e sanitarie secondo una modalità di lavoro d'equipe multidisciplinare, arrivando come si dirà più avanti al Fascicolo Personale.

Solo una convinta opera di destrutturazione di tali singoli sistemi ed una messa a sistema del tutto potrebbe non far ricadere nelle vecchie dinamiche della farraginosità burocratica, dei cortocircuiti burocratici e dell'incapacità di produrre bene sociale, che impatti realmente non solo sulla singola persona fragile, ma sull'intera comunità.

Questo può attuarsi con **una poderosa formazione, anche a livello apicale, che cambi l'habitus di chi agisce per una singola Amministrazione.**

Continuare a ragionare con vecchie dinamiche porterebbe inevitabilmente a rendere anche la stessa azione di innovazione e di promozione di nuovi modelli di risposte ai bisogni dei territori

da parte del Terzo Settore frammentata, dispersa in mille rivoli ed in mille concertazioni, vanificando quindi gli apporti che potrebbero arrivare in una visione comunitaria degli interventi.

**La coprogrammazione con il Terzo Settore** (portatore di valori, esperienze e letture dei bisogni del territorio) **deve essere pensata partendo dalle Comunità** e quindi dalla loro ricchezza, varietà e complessità, **inducendo la nuova infrastrutturazione sociale ad avere competenze specifiche e variegate, che però al tempo stesso escano dal loro singolo ambito e riescano ad operare in sinergia con altri attori sociali, garantendo risposte mirate ed idonee, non standardizzate e prestabilite.**

Solo così si può pensare di traguardare appieno quell' *"attenzione alla necessaria perequazione territoriale nella distribuzione di queste infrastrutture"*, prevista nel PNRR. La perequazione deve essere garantita sia da uno sviluppo omogeneo lungo la Penisola dell'infrastrutturazione sociale, ma anche da una modalità operativa che, pur essendo omogenea e processata, dia però risposte coerenti col territorio, rischiandosi, in caso contrario, di non soddisfare le esigenze, ma anche le aspirazioni delle comunità.

Esaminati i caratteri che dovrebbe avere il livello essenziale di "struttura", occorre anche rilevare alcuni elementi essenziali per **il livello essenziale di "processo"**, visto che abbiamo detto che occorre anche che vi sia una modalità operativa che garantisca comunque le finalità sopra ricordate.

Nella considerazione che la persona sia unitaria e necessiti di un approccio che la supporti all'interno dei contesti che la stessa vive, occorre prevedere che, salvo richieste di risposte ad alcuni bisogni semplici, la predisposizione di interventi più complessi o che comunque determinano l'interconnessione tra varie Amministrazioni, non può più essere decisa sommando interventi prestabiliti dalle singole Amministrazioni in base ai flussi economici o a disponibilità di interventi/attività, ma attraverso **una progettazione individuale che sia svolta in una prospettiva bio-psico-sociale tale da garantire i giusti supporti e sostegni affinché le persone con disabilità e non autosufficienti possano vivere, con pari opportunità rispetto agli altri, i propri contesti di vita, all'interno di un sistema in grado di misurare l'efficacia degli interventi posti in essere in correlazione con il concreto miglioramento della sua qualità di vita.**

Solo così si creano comunità inclusive e non già comunità in cui vi sono servizi "a parte", da fruire "a parte", con sole risorse "a parte".

**Occorre quindi che la progettazione individuale parta dal funzionamento della persona nei suoi contesti di vita ed intervenga soprattutto su di essi per renderli inclusivi a beneficio anche di altre persone della comunità, evitando interventi estemporanei sulla persona, volti a dare solo risposte del momento.**

Si deve stabilire quindi che la progettazione sia opportunamente processata: **partendo dai desideri, aspettative e preferenze di ciascuna persona e da come vive i propri contesti**, affinché siano posti in essere **interventi idonei alla partecipazione ed inclusione sociale massima**, secondo il modello dei diritti umani indicato dalle varie Convenzioni, in primis la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Tali interventi devono vedere già indicate le risorse umane, professionali e tecnologiche che vengono messe a sistema, attraverso la messa in

compartecipazione da parte delle varie Amministrazioni, Terzo Settore, persona con disabilità e famiglia, secondo il principio del “supporto alla vita inclusiva”.

**In sostanza deve entrare nel livello di “processo” la modalità di costruzione del budget di progetto** considerato come sopra detto e non già come mera somma delle risorse economiche a cui si può volta per volta attingere.

È pur vero che si parla di “*progetti personalizzati di presa in carico*”, ma questi devono essere intesi come progettazione che preveda i giusti ed idonei supporti alla vita nella società e nei contesti che la persona liberamente sceglie o vuole vivere. Infatti, la “presa in carico” non può più essere considerata solo come acquisizione da parte di una o più Amministrazione di un obbligo di attivare un servizio, ma che tale **servizio sia finalizzato al miglioramento della qualità di vita di quella persona, del suo contesto familiare e di conseguenza anche della comunità, dichiarandolo come diritto soggettivo incompressibile.**

Gli interventi di assistenza domiciliare o di deistituzionalizzazione trovano la massima efficacia laddove appunto sono pensati e sviluppati secondo questo livello essenziale di processo.

Occorre infine, fare un accenno specifico agli interventi residenziali; anche questi, pur tendenzialmente dando risposte h24, **devono prevedere una modalità di coinvolgimento del territorio, della comunità, atteggiandosi, diversamente, come luoghi di segregazione.** Anche la scelta stessa di accedere ad un servizio residenziale dovrà essere figlia di quel percorso di progettazione condivisa con la persona e non dettata da semplice incapacità del territorio di dare altre, diverse e più ricche ed inclusive risposte.

## PROPOSTE SU MISSIONE 5.2.1

### Azione A

- Definizione di livelli essenziali di processo attraverso
  - 1) Ristrutturazione e/o potenziamento dei Punti unici di accesso per la presa in carico anche globale delle persone fragili

**2) Costituzione su ogni territorio di Unità di valutazione multidimensionale in grado di definire progetti individuali e personalizzati ex art. 14 Legge n. 328/00 per le persone con disabilità e non autosufficienti, nonché per chi se ne prende cura e carico, traguardando tutti i vari contesti di vita**

**3) Modellizzazione del metodo di lavoro secondo “budget di progetto”**

- **Formazione sui nuovi livelli essenziali di processo**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

L'investimento negli anni dovrà sicuramente essere nella formazione rispetto a quelli che saranno i nuovi livelli essenziali di processo e nel monitoraggio con conseguente attività correttiva rispetto a questo nuovo modo di operare degli operatori sociali, sanitari, socio-sanitari, già impegnati sul fronte.

#### Efficacia

Si avrebbe una giusta individuazione dei reali bisogni del cittadino e quindi un intervento mirato e non dispersivo o standardizzato con maggiori risultati, da verificare però con azioni stringenti di monitoraggio degli obiettivi raggiunti rispetto a indicatori di esito prefissati.

### **Azione B**

**Potenziamento qualificato della spesa sociale ALL'INTERNO DEL PROGETTO INDIVIDUALE per:**

- **Sostegno e valorizzazione dei caregiver familiari** con la costituzione di una serie di interventi statali (di tipo previdenziale, assicurativo, ecc.) e definizione di livelli essenziali di intervento da parte delle Regioni, come sistemi di supporto assolutamente integrati con le necessità della persona con disabilità ed il suo caregiver (quindi flessibili rispetto alle esigenze di conciliazione lavoro-cura di quest'ultimo, supporti alle famiglie, ecc.);
- **Percorsi per la via indipendente** per ciascuna persona con disabilità, indipendentemente dalla tipologia di disabilità o dalla sua connotazione di gravità (*rectius* dall'intensità dei sostegni)
- **Interventi volti alla riduzione della povertà educativa e contrasto alla dispersione scolastica, specie in caso di disabilità**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Risulta assolutamente insufficiente l'investimento di soli 500 milioni di euro per meglio qualificare la spesa indicata, onde creare contesti solidali che supportino i percorsi di vita. Pertanto, si può, per esempio, utilizzare 1 miliardo di euro dei 7 previsti nella Missione 6.1 (per l'assistenza sanitaria e rete territoriale) per il sostegno ai caregiver familiari e per il nuovo modo di intendere i supporti all'assistenza domiciliare (non tutti incentrati sull'aspetto sanitario) o comunque ritenere tale somma a disposizione per supporti e percorsi integrati di tal tipo.

Al tempo stesso, occorre prevedere almeno 300 milioni di euro a sostegno della povertà educativa, che meglio poi possa sostenere i percorsi di diritto allo studio, alla promozione della persona, sgravando il contesto familiare di forti disagi.

#### Efficacia

L'investimento in percorsi integrati di sostegni e supporti, evitando che gli stessi non si valorizzino gli uni con gli altri; la stessa diversa qualificazione di tali interventi che vengono plasmati rispetto alle esigenze specifiche, incluse quelle del nucleo familiare, possono sicuramente portare a sviluppare benefici sia per la persona con disabilità che del contesto in cui essa vive.

#### **Azione C**

- **Riforma normativa della Dirigenza Pubblica che impegni i Dirigenti ad attivare strumenti di messa in compartecipazione di risorse economiche, strumentali, tecnologiche e umane con altre Pubbliche Amministrazioni**, sia a livello generale (con gli accordi tra P.P.A.A., conferenza di servizi, ecc.) sia a livello di gestione di singoli casi, bypassando l'eventuale rigida imputazione per comparti di una spesa che, invece, va funzionalizzata e non segmentata. E' il caso della individuazione di un sistema informativo unico per gli interventi sociali e socio-sanitari tra Comune e Distretto Socio-sanitario che abbia quindi più interfaccia, con la contrazione di costi di acquisti di servizi e manutenzioni e con la comunanza di linguaggio e di operatività, di gran lunga superiore. Oppure ancora è il caso di più momenti amministrativi, semmai anche tra di loro disallineati, per definire un intervento o un insieme di interventi che involve più Amministrazioni.
- **Misure di accompagnamento per la formazione della Dirigenza sulla riforma**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

L'investimento negli anni potrà sicuramente essere maggiore, per l'utilizzo dei risparmi di spesa derivanti da costi oggi duplicati o aumentati in maniera esponenziale in quanto determinati da gestioni dei casi non in maniera sinergica ma assolutamente segmentata, gestiti così "n" volte da ciascuna Amministrazione.

#### Efficacia

Il cittadino verrebbe messo nelle condizioni di avere risposte sincronizzate tra varie Pubbliche Amministrazioni, che si valorizzerebbero l'una con l'altra.

#### **OSSERVAZIONI SU MISSIONE 6.1**

- *Potenziare e riorientare il SSN verso un modello incentrato sui territori e sulle reti di assistenza socio-sanitaria;*

- *Superare la frammentazione e il divario strutturale tra i diversi sistemi sanitari regionali garantendo omogeneità nell'accesso alle cure e nell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza – "LEA";*
- *Potenziare la prevenzione e l'assistenza territoriale, migliorando la capacità di integrare servizi ospedalieri, servizi sanitari e servizi sociali, per garantire continuità assistenziale, approcci multiprofessionali e multidisciplinari, percorsi integrati ospedale-domicilio a tutta la popolazione;*
- *[..omissis..]*

Le azioni previste nella Missione 6 sono chiaramente influenzate dalle conseguenze dell'emergenza pandemica ovvero dalla presa di coscienza dei limiti e delle carenze del Sistema Sanitario Nazionale di fronte alla pressione di un evento critico "imprevisto e imprevedibile" in termini di conoscenze e di dimensioni.

L'esperienza della pandemia, avendo messo a fuoco ciò che non ha funzionato e che ancora non funziona, consente la definizione di azioni specifiche capaci di innovare il Sistema Sanitario per renderlo più appropriato, efficace e efficiente alla gestione di situazioni d'emergenza e, a livello territoriale, più prossimo alle reali esigenze dei cittadini.

È tuttavia evidente che il Sistema Sanitario, tanto a livello Nazionale quanto Regionale, era caratterizzato da lacune e criticità esistenti già nel periodo precedente alla pandemia Covid, che, di fatto, lo rendevano non adeguato ad offrire servizi e prestazioni pubblico/private qualitativamente e quantitativamente rispondenti alle reali esigenze dei territori e, dunque, ai bisogni di cura e assistenza delle persone con disabilità e delle persone fragili in genere, soprattutto secondo l'approccio bio-psico-sociale, sopra ricordato, volto a traguardare dimensioni ed attività che vanno ben oltre quelle sole del sanitario e del socio-sanitario. Solo dove vi erano sistemi già più flessibili e che valorizzavano altre risorse insite nei vari contesti di vita della persona (sociali, scolatici, ecc.) si è riuscito a strutturare qualche risposta durante la pandemia, non potendosi più fare affidamento ex abrupto a tutto quel sistema standardizzato degli interventi sanitari e socio-sanitari (centri diurni, riabilitazione, ecc.) fino a quel momento pensato, con conseguenti gravissime ripercussioni sia sotto il profilo di funzionamento sia sotto quello psicologico (in alcuni casi psichiatrico) delle persone e dei loro familiari, che hanno vissuto condizioni di abbandono e di emarginazione.

E' pur vero che nella Missione si prevede il potenziamento della rete di assistenza socio-sanitaria con la "Casa della Comunità" che, si dichiara, consentirà *"percorsi di prevenzione, diagnosi e cura per ogni persona, siano esse sane o in presenza di patologie (una o più patologie) e/o cronicità"*. Ma la descrizione induce a ritenere che questo potrebbe essere assolutamente utile per i pazienti cronici, ma non sarebbe sufficiente per le persone con disabilità o altre persone fragili per cui possa occorrere il percorso multidimensionale indicato nelle osservazioni e proposte verso la Missione 5.2.1

Infatti, occorre costruire comunità inclusive con molti interventi che hanno una maggiore rilevanza sociale e bisogna costruire quindi luoghi in cui si possa effettivamente perseguire ciò,

**pur coniugando il tutto con le esigenze sanitarie. Infatti per le persone con disabilità, anche quando queste necessitano di alti livelli di intensità di interventi sanitari, non si può mai non tenere conto delle altre dimensioni, come ampiamente indicato nel presente documento.**

Per tale motivo si è inteso far destinare un miliardo di euro all'infrastrutturazione di cui alla Missione 5.2.1 per percorsi di abilitazione e di sviluppo di autonomie. Infatti, occorre anche distinguere tra le persone che durante la loro fase anziana sono divenute non autosufficienti e quindi necessitanti di meri interventi assistenziali e di cura e le persone non autosufficienti per la loro condizione di disabilità sin dalla nascita o acquisita durante la fase di sviluppo, che invece necessitano di interventi abilitativi e di acquisizione di autonomie anche sociali per l'intero arco della vita.

**La stessa assistenza domiciliare, volta ad evitare l'istituzionalizzazione, dovrebbe anche essere riqualificata, perché oltre che essere sanitaria-infermieristica-assistenziale, sia pensata anche come educativa domiciliare, concorrendo così, insieme ad interventi abilitativi-riabilitativi più socio-sanitari, allo sviluppo della persona con disabilità.**

A tal fine si segnala il concreto rischio che, diversamente, si vada a configurare una nuova e più subdola forma di segregazione in casa, che per nulla risponderebbe al diritto di poter scegliere dove, come e con chi vivere, ma sempre con i giusti ed adeguati sostegni per avere un'ottimale qualità della vita.

A ciò si aggiunga anche un sistema assolutamente eterogeneo, se non addirittura caotico, dei vari sistemi di presa in carico da parte dei singoli territori (non solo diversi per regione, ma addirittura anche per ambiti tra la stessa regione) con impossibilità di veder riconosciuti livelli essenziali omogenei ed uniformi tra i vari territori e non esigibilità dei propri diritti, data appunto la rarefazione dei vari ambiti sociale, socio-sanitario, sanitario, riabilitativo, di counseling, protesico, ecc.

Tutto ciò ancora una volta segna l'impossibilità di creare percorsi virtuosi che traguardino le varie dimensioni della vita come sopra detto e quindi di sviluppo soprattutto delle persone con disabilità, generando, al contrario, comunità deprivate da personalismi, sovrapposizioni e non chiare competenze, funzioni, poteri e responsabilità.

A nostro avviso la "Casa della Comunità" riprende il concetto di molti anni fa della "Casa della Salute", quale struttura polivalente in grado di erogare in uno stesso spazio fisico l'insieme delle prestazioni socio-sanitarie, favorendo, attraverso la contiguità spaziale dei servizi e degli operatori, l'unitarietà e l'integrazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociosanitarie, deve rappresentare la struttura di riferimento per l'erogazione dell'insieme delle cure primarie (DM 10 luglio 2007).

**Ben altra ampiezza crediamo debba esserci per le persone con disabilità e quelle non autosufficienti, ma non solo, nella costruzione di un "Potenziamento assistenza sanitaria e rete territoriale", considerando le strategie per la Promozione della Salute definite dalla Carta di Ottawa (1986) e dalla Dichiarazione di Jakarta (1997).**

|                 |                          |
|-----------------|--------------------------|
| CARTA DI OTTAWA | DICHIARAZIONE DI JAKARTA |
|-----------------|--------------------------|

|                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Costruire una politica pubblica per la salute<br>Creare ambienti favorevoli alla salute<br>Rafforzare l'azione della comunità<br>Sviluppare le abilità personali<br>Riorientare i servizi sanitari | Promuovere una <i>responsabilità sociale per la salute</i><br>Aumentare gli <i>investimenti per il miglioramento della salute</i><br>Ampliare le <i>partnership per la promozione della salute</i><br>Accrescere le capacità della comunità ed attribuire maggiore potere agli individui<br>Garantire un' <i>infrastruttura per la promozione della salute</i> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Ma a ben vedere, oggi, a nostro avviso, dovremmo più che altro, come sopra detto, ad infrastrutturare un sistema di PUA (Punti Unici di Accesso), semmai definendoli PUAD (Punti Unici di Accesso per la Disabilità) quale luogo tempestivo, globale e continuativo dell'intero processo di presa in carico ed orientamento della persona con disabilità, dei suoi caregiver e familiari.**

**In tal senso, anche il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) dovrebbe diventare Fascicolo Personale Elettronico (FPE), come si metterà in evidenza tra le proposte della Misura 6.2.**

Ma, oltre tale aspetto assolutamente centrale, **occorre comunque in ogni caso rimettere mano ai Lea socio-sanitari del Capo IV che devono appunto creare quell'integrazione tra ambiti, tanto dichiarata, ma mai compiutamente raggiunta**; infatti spesso proprio nell'attivazione di interventi afferenti a tale ambito si scontano l'indeterminatezza degli stessi (vista anche la formulazione di alcuni degli articoli presenti nell'intervallo che va dall'articolo 24 all'articolo 34 del ridetto DPCM), la non chiara individuazione delle competenze e delle interdipendenze tra ambito sociale ed ambito sanitario, con conseguente sistematica paralisi rispetto all'attivazione di tali misure.

In tale maniera si deve tendere verso l'appropriatezza delle prese in carico e delle prestazioni attraverso la definizione dei setting assistenziali [Si pensi, ad esempio, all'ambito dell'assistenza riabilitativa ex art. 26, legge 833/78, che resta ancora come un "calderone" indistinto ed ambiguo di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, rivolte ad utenti e deficit eleggibili in setting di tutt'altra specializzazione (ad esempio Sindrome dello Spettro Autistico, patologie croniche)].

Occorre prima modificare tali meccanismi e solo di conseguenza investire sul potenziamento della sanità, visto che far convergere ingenti flussi di danaro, senza tale regia, rischierebbe solo di accentuare le criticità già rilevate.

**Occorre anche qualificare un nuovo modo di intendere i servizi forniti in accreditamento**, creando però al tempo stesso regole certe per gli interventi svolti per le Pubbliche Amministrazioni da enti privati profit, no profit e enti del terzo settore, garantendo che siano idoneamente remunerati, onde non svilire la qualità dei loro interventi, ma al tempo stesso attivando un costante monitoraggio circa gli esiti e quindi l'efficacia stessa degli interventi.

A tal fine rileva anche l'aspetto occupazionale all'interno di tali servizi e pertanto **chi opera a vario titolo in tali servizi deve trovare risposte adeguate sia in termini di riconoscimento sociale ed economico del proprio importante ruolo sia in termini di crescita, nonché avere garanzie di**

**stabilità e continuità.** Altra criticità di sistema è data che molti servizi non risultano contrattualizzati per il blocco dei sistemi di accreditamento e vi è una considerevole lista di attesa nei vari servizi o zone in cui gli stessi risultano del tutto carenti e una richiesta spesso immotivata di carico economico per le famiglie a livello di compartecipazione o di acquisto diretto di servizi dal mercato, in assenza di offerta pubblica o convenzionata.

Del resto in molti casi, **il mancato completamento dell'accREDITAMENTO istituzionale di alcune strutture private, ha prodotto un regime transitorio che non sollecita investimenti nella qualità dei servizi/prestazioni erogate, da intendere anche come ammodernamento strutturale e tecnologico.**

Occorre quindi superare tali criticità ed avere regole chiare circa gli affidamenti e soprattutto la possibilità di non generare specie per i servizi residenziali liste di attesa e quindi ricoveri extraregionali spesso dettati da una mancata programmazione del fabbisogno territoriale con conseguenti costi diretti ed indiretti maggiorati e con il rischio di sistemi di remunerazione tariffaria del tutto inefficaci. **Occorre perciò anche determinare livelli essenziali inerenti gli standard ed il conseguente meccanismo di adeguamento tariffario,** che risulta essere profondamente difforme tra Regioni e non remunerativo degli oneri di gestione e funzionamento per difetto di adeguamento all'incremento dei costi e dei prezzi (costi del personale per rinnovi contrattuali, incremento dell'IVA sugli acquisti, incremento dei costi di fornitura utenze etc.).

Occorre quindi attuare programmi di riconversione della rete di assistenza abilitativa/riabilitativa a carattere residenziale e semiresidenziale in ottica di maggiore specializzazione delle strutture erogatrici, di appropriatezza delle prestazioni, nonché di creazione di risposte nei settori maggiormente carenti (residenzialità per persone con autismo in età adulta, anziani e non autosufficienti), **superando il concetto di mero erogatore di servizi rispetto alla Pubblica Amministrazione verso la creazione di un rapporto di soggetto partner atto a garantire, attraverso la corretta attuazione del progetto individuale, la migliore qualità di vita possibile alla persona destinataria del servizio.**

Infine, così come si ribadirà anche nelle osservazioni rispetto alla Misura 6.2, occorre avere un'attenzione specifica per **percorsi semplificati e prioritari di accesso alle prestazioni ambulatoriali, di day hospital ed ospedaliere (per le degenze brevi, affidate ai cc.dd. "Ospedali di Comunità, presenti in tale Missione) per le persone con disabilità, specie se non collaboranti, e per tutti coloro che se ne prendono cura e carico, non garantendosi, diversamente, per queste persone il diritto alle cure nella stessa misura delle altre persone.**

In moltissimi casi vi sono persone con disabilità non collaboranti che però non godono di percorsi adeguati e specifici per eliminare attese, difficoltà nella comunicazione ed interazione con gli operatori sanitari non specificatamente preparati, determinando un enorme e disorganizzato impegno di risorse umane, senza quell'efficienza che invece servirebbe. Ciò con maggiori rischi proprio in questo periodo di emergenza sanitaria, in cui occorre eliminare passaggi e tempi maggiori.

Inoltre, molto spesso si assiste a familiari che, non messi nelle condizioni di programmare per tempo il loro ricovero ospedaliero, rinunciano o procrastinano alcuni interventi, mettendo in

serio rischio la propria salute, per tentare nella contingenza di garantire assistenza alle persone con disabilità.

Spesso si assiste per le persone non collaboranti anche a ricoveri ospedalieri impropri proprio per l'incapacità di gestire, se non con un'organizzazione importante, alcune attività che potrebbero essere, se ben impostate, gestiti a ben più bassi livelli.

Tali considerazioni sono svolte, nel proseguo, anche nella Misura 6.2 per quanto di competenza.

## PROPOSTE SU MISSIONE 6.1

### Azione A

- Incrementare il budget destinato all'assistenza domiciliare di qualità per le persone con disabilità ed i loro caregiver, già prevista dalla Missione 5.2.1, in considerazione che occorre garantire tutti i livelli essenziali delle prestazioni sociali, affinché ,specie per le

persone con disabilità e non autosufficienza (con particolare riferimento a quella acquisita non per l'avanzare dell'età) ci siano interventi più strutturati e coordinati tra loro per garantire sviluppo personale ed inclusione sociale; ciò anche al fine di attivare forme di deistituzionalizzazione e prevenire la stessa, stando attenti a non ricadere in altre forme di segregazione .

- **Garantire l'implementazione territoriale dei Punti Unici di Accesso (PUAD, secondo quanto indicato nelle osservazioni) che assolvono anche alle funzioni di valutazione multidimensionale, quale livello essenziale di processo, da considerare come azione trasversale e da compiere congiuntamente con quanto indicato sotto la Missione 5.2.1 rispetto appunto ai PUA e alle valutazioni multidimensionali**
- **Garantire anche per la Dirigenza Sanitaria territoriale interventi legislativi che inducano l'adozione di meccanismi giuridici certi di concertazione e messa in compartecipazione con altre Pubbliche Amministrazioni (specie di ambito sociale) risorse umane, professionale, tecnologiche ed economiche.**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Si sta prevedendo l'avvio di 2.564 Case della Comunità con una spesa media di circa 1,5 milioni di euro ciascuna, dichiarando di voler coprire così 8 milioni di pazienti cronici mono-patologici e 5 milioni circa di pazienti multi-patologici. Tra questi sicuramente una buona fetta sono gli oltre 3 milioni di persone con disabilità e non autosufficienza che, oltre a beneficiare di alcuni presidi sanitari, necessitano di percorsi integrati di abilitazione ed inclusione sociale. Ciò giustifica l'utilizzo di 1 miliardo per coprire tutto un fronte (quello sociale) assolutamente privo di risorse e di interventi (basti pensare che con le attuali risorse si riescono a coprire con Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza circa 120.000 persone non autosufficienti con disabilità "grave" o "gravissima"). Infatti, ammesso, e non concesso, che tali "Case della Comunità" vadano ad intercettare una parte di esigenze sanitarie e socio-sanitarie e diano determinate risposte, comunque l'azione delle stesse, in assenza di una più ampia infrastrutturazione idonea a garantire l'attivazione e la gestione dell'intero processo di presa in carico per la generalità delle persone con disabilità e non autosufficienti, rischierebbe di essere del tutto vanificata, mancando appunto un luogo in grado di orientare le scelte, effettuare le valutazioni, monitorare nel tempo gli interventi.

#### Efficacia

E' un intervento importante volto a infrastrutturare il sistema ed a garantire una presa in carico tempestiva, globale e continuativa, nonché efficacia ed efficienza ed economicità all'intero sistema

#### Azione B

- **Definizione degli interventi e delle competenze previsti nel Capo IV dei LEA sanitari in tema di assistenza socio-sanitaria**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Si tratta di un intervento normativo e chiarificatore, volto ad evitare rimpalli tra servizi ed assorbimento delle risorse in passaggi burocratici, mettendo a disposizione subito ed in maniera mirata ed appropriata le risorse per le esigenze dei cittadini

#### Efficacia

Esigibilità per i cittadini di prestazioni/interventi/servizi che costituiscono livello essenziale da erogare anche con una certa tempestività, evitando contenziosi d'urgenza (vedasi per esempio quanto accade in un ambito di presa in carico relativamente nuovo come quello del trattamento dei disturbi dello spettro autistico).

### **Azione C**

- **Uscire da eventuali sistemi di accreditamento transitorio per gli interventi socio-sanitari, con la garanzia di avere stabilità nelle unità di offerta di qualità e di misurare l'esito dell'intervento**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Occorre un investimento anche per garantire la prosecuzione di servizi (specie semiresidenziali e residenziali) assolutamente messi all'estrema prova dal COVID-19 per l'esponentiale aumento delle spese di gestione e minor remunerazione; diversamente ci sarebbe un collasso da parte delle gestioni di tali servizi con il gravissimo rischio di lasciare centinaia di migliaia di persone prive di sostegni ed in situazione di fortissimo disagio sociale ed a rischio della vita stessa, oltre che compromettere i livelli occupazionali del settore.

#### Efficacia

Evitare discontinuità nei servizi territoriali con conseguenti liste di attesa e di mobilità extraregionale, specie per quanto riguarda i servizi residenziali

### **Azione D**

- **Prevedere tra i livelli essenziali della sanità l'accesso semplificato e servizi dedicati in strutture ospedaliere e non, da parte delle persone con disabilità e non autosufficienti e di coloro che se ne prendono cura e carico in maniera continuativa e permanente, evitando liste d'attesa o mancanza di competenze per comunicare e trattare con pazienti non collaboranti (come il Progetto DAMA - Disabled Advanced Medical Assistance – attivo già in alcune parti d'Italia).**

**\*Tale Azione si ricollega con altra di identico spessore proposta per la Missione 6.2**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Si ritiene che tale attività, oltre un primo impegno di formazione specifica e di riorganizzazione interna dei vari servizi della sanità, potrà nel medio e lungo termine recuperare dalle inefficienze (per esempio, occupazione di posti letto inefficace, determinata dall'incapacità di gestire day hospital, ecc.).

Efficacia

E' un intervento assolutamente doveroso ed urgente, onde evitare che moltissime persone con disabilità e non autosufficienti, unitamente alle persone che se ne prendono cura e carico, abbiano difficoltà nell'accesso alle strutture sanitarie ed ospedaliere o non possano addirittura

**OSSERVAZIONI SU MISURA 6.2**

- *[..omissis..];*
- *Rafforzare i sistemi informativi sanitari e gli strumenti digitali a tutti i livelli del SSN*
- *[..omissis..]*

- *Superare le criticità legate alla diffusione limitata e disomogenea della cartella clinica elettronica*
- *[..omissis..]*
- *Realizzare ospedali sicuri, tecnologici, digitali e sostenibili;*
- *Superare la limitata diffusione di strumenti ed attività di telemedicina*

L'emergenza Covid-19 ha facilitato lo sviluppo e l'impiego delle tecnologie che consentono l'esercizio di attività a distanza. La telemedicina, anche nelle diverse modulazioni di teleriabilitazione e teleconsulto, ha infatti rappresentato una valida alternativa, laddove praticabile, alle attività normalmente svolte in presenza, rendendo possibile lo svolgimento/fruizione di attività altrimenti precluse e/o fortemente limitate da disposizioni di sospensione o di contingentamento.

Il potenziamento dell'home care va tuttavia considerato come necessario e fruibile anche oltre la situazione emergenziale, in un'ottica di "diversa vicinanza" al destinatario da parte dei vari professionisti in ottica di presa in carico multidisciplinare – multidimensionale. Pertanto essa non va considerata solo come alternativa, ma anche come intervento integrativo.

Ma occorre considerare due ordini di aspetti.

Innanzitutto, tale modalità di assistenza può essere validamente sviluppata laddove vi sia un Fascicolo Elettronico Sanitario, che diventi un vero e proprio Fascicolo Elettronico Personale, laddove, pur con eventuali accessi parziali per alcune Amministrazioni, si abbia una dimensione più ampia rispetto alle informazioni della persona stessa e anche la costituzione di una banca dati informativa circa pregressi interventi, assolutamente utile per verificarne le interconnessioni, le eventuali risposte della persona a determinati trattamenti ed interventi sia sanitari, che socio-sanitari e sociali.

E' in sostanza necessario prevedere l'adozione di piattaforme digitali comuni ad uso da parte di tutta la filiera coinvolta nell'erogazione della prestazione (Dipartimento Sanità, Asl, Distretto di base, MMG/PLS, erogatore privato, Comune-Ente d'Ambito Distrettuale) in grado da poter condividere ed interagire nella definizione e valutazione in e post itinere dei programmi/progetti di attività; stabilire protocolli condivisi di rendicontazione delle attività nonché di controllo di appropriatezza al fine dell'esigibilità delle prestazioni rese; attivare programmi formativi sull'impiego delle tecnologie estesi anche ai caregiver.

In secundis, occorre far presente che il ricorso all'attività a distanza (teleconsulto, teleassistenza, teleriabilitazione) ha comunque evidenziato una serie di carenze su cui investire per rendere il sistema efficace e pienamente fruibile da parte dei destinatari, in molti casi incapaci di utilizzare gli strumenti informatici oppure sprovvisti di hardware e connessione.

A tal proposito bisogna che una parte delle risorse possa essere destinata alla dotazione di strumenti necessari ad uso del destinatario, potenziare il sistema delle connessioni nelle aree carenti e interne del territorio.

Infine occorre avere un'attenzione specifica per percorsi semplificati e prioritari di accesso alle prestazioni ambulatoriali, day hospital e ricoveri ospedalieri di persone con disabilità, specie se non collaboranti, e di tutti coloro che se ne prendono cura e carico, non garantendosi, diversamente, per queste persone il diritto alle cure nella stessa misura delle altre persone.

In moltissimi casi vi sono persone con disabilità non collaboranti che però non godono di percorsi adeguati e specifici per eliminare attese, difficoltà nella comunicazione ed interazione con gli operatori sanitari non specificatamente preparati, determinando un enorme e disorganizzato impegno di risorse umane, senza quell'efficienza che invece servirebbe. Ciò con maggiori rischi proprio in questo periodo di emergenza sanitaria, in cui occorre eliminare passaggi e tempi maggiori.

Inoltre, molto spesso si assiste a familiari che, non messi nelle condizioni di programmare per tempo il loro ricovero ospedaliero, rinunciano o procrastinano alcuni interventi, mettendo in serio rischio la propria salute, per tentare nella contingenza di garantire assistenza alle persone con disabilità.

L'inclusione degli ospedali si misura anche secondo il metro dell'organizzazione accogliente per tutti. Si inserisce pertanto rispetto a tale Misura una specifica proposta per le attività presso presidi ospedalieri, anche se questa dovrebbe essere pensata anche nelle cure intermedie di cui alla Misura 6.1.

## **PROPOSTE SU MISSIONE 6.2**

### **Azione A**

- **Adottare un modello nazionale base di Fascicolo Elettronico Personale (di cui la cartella sanitaria e/o il fascicolo sanitario personale siano solo una parte),** che contenga le informazioni, gli interventi ed i risultati inerenti la sanità, il socio-sanitario e già alcuni predefiniti dati inerenti il sociale, specie per le disabilità complesse, **con il compito poi delle Regioni di adottare piattaforme digitali comuni ad uso da parte di tutta la filiera coinvolta con interfaccia sui singoli Fascicoli Personali**
- **Occorre anche investire nella messa a disposizione dei cittadini di device utili ad interconnettersi** (anche grazie ad un sistema di potenziamento nazionale delle linee di comunicazione) **con la riorganizzazione e digitalizzazione sopra detta.**

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Si ritiene che tale intervento debba essere coperto in maniera trasversale anche dalle risorse previste in M1C1, oltre al miliardo già previsto nella Missione 6.2 per il Fascicolo Sanitario elettronico.

L'interconnessione tra sociale, sanitario, socio-sanitario, strutture territoriali e cittadino è tra gli ambiti in Italia in cui si è maggiormente indietro; quindi, in un'ottica di complessiva digitalizzazione, innovazione ed interoperabilità, non può che partirsi negli investimenti proprio da questo ambito.

#### Efficacia

E' un intervento importante volto anche a poter mappare gli interventi ed a quel punto anche verificarne l'efficacia.

### **Azione B**

- **Prevedere tra i livelli essenziali della sanità l'accesso semplificato e servizi dedicati in strutture ospedaliere e non, da parte delle persone con disabilità e non autosufficienti e di coloro che se ne prendono cura e carico in maniera continuativa e permanente,** evitando liste d'attesa o mancanza di competenze per comunicare e trattare con pazienti non collaboranti (come il Progetto DAMA - Disabled Advanced Medical Assistance – attivo già in alcune parti d'Italia).

#### Sostenibilità economica ed efficienza

Si ritiene che tale attività, oltre un primo impegno di formazione specifica e di riorganizzazione interna dei vari servizi della sanità, potrà nel medio e lungo termine recuperare dalle inefficienze (per esempio, occupazione di posti letto inefficace, determinata dall'incapacità di gestire day hospital, ecc.).

#### Efficacia

E' un intervento assolutamente doveroso ed urgente, onde evitare che moltissime persone con disabilità e non autosufficienti, unitamente alle persone che se ne prendono cura e carico, abbiano difficoltà nell'accesso alle strutture sanitarie ed ospedaliere o non possano addirittura

accedervi o ottenere cure adeguate e tempestive, compromettendo ulteriormente ed irrimediabilmente il loro stato di salute, anche con costi sociali, ma non solo, immediatamente dopo, di grandissima entità.