

scuola; utilizzo del trasporto scolastico; utilizzo dell'istruzione domiciliare; presenza dei documenti previsti per l'integrazione scolastica. Inoltre, sono stati introdotti alcuni quesiti volti a rilevare le difficoltà incontrate dall'alunno in 14 aree della vita dell'individuo ispirate alla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, pubblicata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2001. La valutazione del grado di difficoltà degli alunni nelle attività considerate è stata demandata al referente per l'integrazione. Questa edizione dell'indagine ha ottenuto risultati ancora migliori della precedente, il tasso di risposta è stato infatti del 94%, su una popolazione di riferimento di 27.969 scuole primarie e secondarie di I grado; mentre su un campione di 6.656 alunni del campione è stato compilato l'85,2% delle schede.

L'indagine, vista l'elevata partecipazione delle scuole all'indagine e la tipologia dei dati rilevati sembra essere un importante strumento per approfondire lo studio dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. È prevista la pubblicazione di un volume con i risultati delle rilevazioni condotte nel 2009 e nel 2010.

CAPITOLO 3

LE POLITICHE PER LA DISABILITÀ.

PRINCIPALI ANDAMENTI PER AMBITI TEMATICI

3.1 INTEGRAZIONE SOCIALE

Soltanto 7 Regioni (Calabria, Lombardia, Marche, Puglia, Sicilia, Umbria, Veneto) e la Provincia Autonoma di Bolzano hanno fornito indicazioni rispetto alla presenza di specifici riferimenti alla disabilità all'interno dei Piani di intervento elaborati nelle diverse aree disciplinate dalla Legge 104/92 (Sociale, Salute, Istruzione, Formazione e lavoro, Mobilità e accessibilità, Informazione e comunicazione).

La domanda nasce dalla volontà di approfondire le scelte regionali, verificando l'esistenza, nei diversi territori, di eventuali interventi di carattere settoriale, che potrebbero ripercuotersi nell'organizzazione del sistema dei servizi a livello locale producendo frammentarietà nelle risposte, piuttosto che di Piani complessivi inerenti le politiche sulla disabilità, potenzialmente in grado di ricondurre ad unitarietà i diversi aspetti della vita di una persona.

L'esiguità delle risposte non permette di offrire una panoramica nazionale e/o di trarre delle indicazioni generalizzabili, ma evidenzia scelte diversificate all'interno dei contesti rilevati: così, ad esempio, la Lombardia individua linee guida ed operative nel campo dell'istruzione e della formazione, mentre la Calabria, il Veneto e la Provincia Autonoma di Bolzano forniscono linee di indirizzo e programmazione nel campo degli interventi e servizi sociali. O ancora l'Umbria dichiara di aver avviato, all'interno dei Piani regionali sanitario e sociale, i percorsi per l'interazione delle diverse competenze in materia di applicazione della normativa nazionale.

Più organiche appaiono, invece, le indicazioni della Regione Marche che, con cadenza biennale, definisce i criteri e le modalità di attuazione degli interventi disciplinati dalla legge 104/92, in ossequio alle disposizioni della legge regionale di Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone handicappate (Legge Regionale 4 giugno 1996, n. 18 e successive modifiche e integrazioni).

Interessante anche il contributo della Puglia con il Piano di Azione "Diritti in rete" per l'integrazione sociale dei disabili, che – nelle parole dell'Amministrazione regionale – rientra in una strategia di elaborazione di un programma complessivo di azioni tra loro connesse per un intervento organico in questa area. L'obiettivo dichiarato è quello di tracciare una nuova direzione di lavoro, da indicare in modo chiaro ai Comuni e alle Province pugliesi, ma anche alle istituzioni scolastiche ed alla rete dei servizi sanitari e riabilitativi, affinché le azioni possano diventare oggetto di investimento da parte di più soggetti che concorrono al perseguimento di finalità condivise. Allo scopo di governare il processo di attuazione del Piano, la Regione Puglia (Assessorato alla Solidarietà) e le diverse Province hanno costituito un'apposita Cabina di Regia per il coordinamento delle azioni nell'area della disabilità.

La Sicilia è l'unica Regione, tra quelle che hanno risposto alla domanda, ad aver emanato nel 2006 un Piano complessivo a favore delle persone con disabilità, con valenza triennale. Esso si configura come un Piano trasversale a tutti i Dipartimenti regionali, coinvolgendo una pluralità di settori: sanità, lavoro, scuola, educazione, formazione, turismo.

Tavola 1 - Documenti per la, pianificazione delle politiche e degli interventi per la disabilità

Regione	Settore di intervento	Anno di riferimento	Denominazione Piano	Estremi dell'atto
Calabria	Sociale	2007/2009	Piano regionale degli interventi e dei servizi sociali 2007/2009	DGR n.378/2007
Lombardia	Istruzione	2006	Determinazioni sull'accertamento per l'individuazione dell'alunno con handicap ai fini dell'integrazione scolastica	DGR n.8/3449 del 7 novembre 2006
Lombardia	Istruzione	2007	Linee operative per l'integrazione scolastica dei minori con disabilità: approvazione del modello di diagnosi funzionale	DDG n.16286 del 21 dicembre 2007
Lombardia	Istruzione	2008	Ipotesi documento tecnico: Profilo dinamico funzionale/progetto educativo individualizzato	
Lombardia	Formazione	2006	Linee guida per l'erogazione di finanziamenti, a valere sul fondo regionale per l'occupazione dei disabili, volti all'assunzione ed al mantenimento al lavoro presso cooperative sociali di persone disabili psichiche	DGR n.2010 del 1 marzo 2006
Lombardia	Formazione	2007	Determinazioni in ordine alle linee guida per il sostegno all'assunzione ed al mantenimento al lavoro di disabili psichici. Modifica alla DGR 2010/06	DGR n.4786 del 30 maggio 2007
Lombardia	Formazione	2008	Piani provinciali, iniziative sperimentali a sostegno delle persone disabili attraverso lo strumento della Dote	
Marche	Sociale	2006/2007	Definizione dei criteri e delle modalità di attuazione degli interventi per gli anni 2006 e 2007 ai sensi dell'art. 26 della legge regionale 4 Giugno 1996, n.18 e successive modificazioni ed integrazioni	DCR n.29/06, approvata nella seduta n.42 del 10 ottobre 2006
Marche	Sociale	2006	L. n. 104/92 - L. n. 162/98 - LR n. 18/96 - Assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità - Criteri e modalità attuative degli interventi e l'assegnazione delle risorse	DGR n.173 del 27 febbraio 2006
Marche	Sociale	2007/2008	L. n. 104/92 - L. n. 162/98 - LR n. 18/96 - Assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità - Criteri e modalità attuative degli interventi e l'assegnazione delle risorse. Anni 2007 e 2008	DGR n.266 del 5 aprile 2007
Marche	Sociale	2007/2008	L. n. 104/92 - L. n. 162/98 - LR n. 18/96 - Assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità - Criteri e modalità attuative degli interventi e l'assegnazione delle risorse anni 2007 e 2008 - Rettifica	DGR n.382 del 23 aprile 2007
Marche	Sociale	2007/2008	Tempi e modalità di attuazione dell'intervento di assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità. Anno 2007 e 2008	DDG Servizio Politiche Sociali n.80 del 13 aprile 2007
Marche	Sociale	2007/2008	Sostituzione Allegato G "Scheda per la quantificazione delle ore" di cui al precedente decreto n. 80 del 13/04/2007 - Assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità	DDG Servizio Politiche Sociali n.81 del 16 aprile 2007

Marche	Sociale	2008/2009	Definizione dei criteri e delle modalità di attuazione degli interventi a favore delle persone disabili per gli anni 2008 e 2009 ai sensi dell'articolo 26 della legge regionale 4 giugno 1996, n.18 e successive modificazioni	DCR n.102/08, approvata nella seduta n.112 del 29 luglio 2008
Marche	Mobilità	2006	L.13/1989 Contributi per eliminazione e superamento barriere architettoniche in edifici residenziali privati. Riparto tra i comuni dei fondi regionali anno 2006. € 1.000.000,00	DDG P. F. Edilizia privata, edilizia residenziale pubblica e sociale n.35 del 3 luglio 2006
Marche	Mobilità	2007	L.13/1989 Contributi per eliminazione e superamento barriere architettoniche in edifici residenziali privati. Riparto tra i comuni dei fondi regionali anno 2007. € 1.000.000,00	DDG P. F. Edilizia privata, edilizia residenziale pubblica e sociale n.28 del 5 luglio 2007
Marche	Mobilità	2008	L.13/1989 Contributi per eliminazione e superamento barriere architettoniche in edifici residenziali privati. Riparto tra i comuni dei fondi regionali anno 2007. € 1.500.000,00	DDG P. F. Edilizia privata, edilizia residenziale pubblica e sociale n.35 del 29 luglio 2008
Puglia	Sociale	2006	Piano di Azione "Diritti in rete"	DGR n.1289 del 31 agosto 2006
Sicilia	Trasversale	2006/2009	Piano triennale della Regione Siciliana a favore delle persone con disabilità	Decreto del Presidente della Regione Sicilia del 2 gennaio 2006
Umbria	Sociale	2000/2002	Piano sociale regionale 2000-2002	DCR n.759 del 20 dicembre 1999
Umbria	Salute	2003/2005	Piano sanitario regionale 2003/2005	DCR n. 314 del 23 luglio 2003
Veneto	Sociale	2006	1) Linee di indirizzo per il sistema della domiciliarità e della residenzialità Area Disabili - Art. 26 e 27 - LR 9/05 2) Il Piano locale per la domiciliarità. Disposizioni applicative	1) DGR n.1859 del 13 giugno 2006 2) DGR n.39 del 17 gennaio 2006
Provincia Autonoma di Bolzano	Sociale	2008	Piano sociale provinciale 2007-2009	DGP n.3359 del 15 settembre 2008

3.1.1 PROGRAMMAZIONE DELLA RETE INTEGRATA DEGLI INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI

Per ricostruire la rete degli interventi e dei servizi sociali a cui possono accedere le persone con disabilità all'interno dei diversi contesti territoriali, è stato chiesto alle Regioni di esplicitare le scelte di programmazione sociale che indirizzano la pianificazione di zona, ben sapendo che la Riforma del Titolo V della Costituzione assegna alle Regioni la competenza legislativa esclusiva in materia di politiche sociali e che la legge 328/00 demanda ai Comuni, singoli e associati, la costruzione sul territorio del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

In particolare, alle Regioni è stato chiesto di indicare i servizi e gli interventi previsti nelle proprie linee di programmazione sociale, di specificare quali di essi siano programmati in modo integrato con il settore sanitario, in quanti ambiti territoriali essi risultino attivati e il numero degli utenti con disabilità coinvolti.

Per ottenere dati tra loro confrontabili, è stato utilizzato come strumento di classificazione il Nomenclatore interregionale degli interventi e servizi sociali (versione

2009), elaborato dal Cisis - Coordinamento tecnico interregionale per le politiche sociali. Il Nomenclatore si propone di costruire un linguaggio comune e si configura come uno strumento condiviso di mappatura degli interventi e dei servizi sociali, poiché le sue voci sono desunte confrontando, integrando e raccordando le classificazioni previste nelle singole Regioni. Allo stato attuale, il Nomenclatore rappresenta il tentativo più strutturato di comparare i sistemi regionali di offerta dei servizi, poiché persegue l'obiettivo di mettere a punto un elenco riconosciuto a livello nazionale di prestazioni (articolate per area di intervento e macrotipologia di servizio) all'interno di un panorama fortemente disomogeneo a livello regionale com'è quello che caratterizza il welfare italiano.

Hanno risposto a questa domanda Calabria, Campania, Emilia Romagna, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Veneto, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento. Ma indicazioni importanti sul sistema integrato degli interventi e servizi sociali esistente a favore delle persone con disabilità e sugli obiettivi perseguiti dalla programmazione regionale provengono anche dalla "Relazione descrittiva sulle politiche di competenza in materia di disabilità" redatta da alcune Regioni (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento).

Tuttavia, nonostante tali premesse, le informazioni raccolte in merito all'offerta territoriale dei servizi non possono essere commentate in questa sede, in virtù della loro parzialità e della difficoltà di comparazione, che rendono quindi necessario uno specifico supplemento di indagine.

3.1.2 CRITERI DI COMPARTECIPAZIONE DEGLI UTENTI DISABILI AL COSTO DEI SERVIZI

Un aspetto del sistema integrato di interventi e servizi sociali rivolti alle persone con disabilità che è stato indagato per la Relazione al Parlamento riguarda l'individuazione o meno da parte delle Regioni dei criteri di compartecipazione degli utenti disabili al costo delle prestazioni.

Delle 9 Regioni e 2 Province Autonome che hanno risposto a questa domanda (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Veneto, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento), circa la metà dichiara di aver normato tale aspetto con propri provvedimenti (Calabria, Emilia Romagna, Piemonte, Puglia, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento). Tra queste, se ci soffermiamo sul dettaglio contenutistico, possiamo evidenziare le risposte di Piemonte e Provincia Autonoma di Trento che fanno esplicito riferimento all'individuo, piuttosto che alla famiglia. Nel caso di persone con handicap permanente grave o di anziani non autosufficienti, la verifica della situazione economica viene, infatti, effettuata sul solo assistito. Ciò è previsto, in Piemonte, sia per la compartecipazione al costo della retta per la residenzialità sia per le prestazioni di natura domiciliare, rispetto alle quali si valuta il solo reddito e patrimonio individuale. Mentre, nella Provincia Autonoma di Trento, ciò avviene in deroga a quanto previsto dalla legge provinciale 14/91, allo scopo di favorire la permanenza dell'utente presso il proprio nucleo familiare. Qualora, infatti, le prestazioni sociali agevolate siano erogate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura socio-sanitaria, a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, la verifica della situazione economica è effettuata con riferimento al reddito del solo assistito, e non del nucleo familiare di appartenenza (cfr. D.Lgs. 3 maggio 2000, n. 130).

3.1.3 INTERVENTI PER FAVORIRE LA DEISTITUZIONALIZZAZIONE

L'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dall'Italia con legge 18/09) obbliga gli Stati firmatari ad assicurare che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, senza essere obbligate ad una particolare sistemazione. Alla luce di questo articolo, un elemento importante, che ci permette anche di delineare il modello di welfare esistente a livello regionale, riguarda il rapporto tra servizi residenziali e servizi domiciliari. A tale scopo, è stato chiesto alle Regioni di esplicitare l'eventuale adozione di politiche ed interventi mirati alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità. Delle 13 realtà territoriali che hanno risposto alla domanda (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Veneto, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento), ben 12 (con l'eccezione del solo Abruzzo) hanno confermato l'esistenza di linee di programmazione orientate in questa direzione. Soffermandoci sulla descrizione delle politiche e degli interventi, la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità viene perseguita attraverso l'attivazione ed il potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare socio-assistenziale e socio-sanitaria integrata, compreso il sistema dei titoli sociali (buoni e/o voucher). In proposito, l'Emilia Romagna, in modo più esplicito delle altre, dichiara che il principale obiettivo delle politiche regionali è il sostegno alla domiciliarità, al quale viene dedicata la quota più consistente di risorse del Fondo regionale per la non autosufficienza (DGR 1230/08). Ma la Regione racconta anche di come, a partire dalla metà degli anni '80, siano stati avviati numerosi programmi di finanziamento in conto capitale per la costruzione e ristrutturazione delle strutture residenziali dedicate all'assistenza a lungo termine, che hanno consentito di trasformare la rete di offerta abbandonando gli istituti residenziali di grandi dimensioni, nella convinzione che strutture di minore estensione siano in grado di assicurare una migliore qualità della vita.

Con altrettanta forza, la Regione Calabria dichiara che i Piani locali degli interventi e servizi sociali devono privilegiare forme di assistenza domiciliare e di integrazione sociale al fine di incentivare la de-istituzionalizzazione dei soggetti non autosufficienti. In particolare, per la realizzazione dei servizi domiciliari, sia nel caso di gestione diretta da parte dei Comuni sia nel caso di affidamento a terzi, sono state utilizzate, oltre che specifiche professionalità, anche donne non occupate, con figli a carico e basso reddito, in condizioni di grave disagio sociale (ragazze madri o separate, donne con coniuge disoccupato, detenuto o deceduto, donne immigrate in possesso di regolare permesso di soggiorno). In tal modo si è ottenuta una duplice finalità: da un lato si è incentivato la permanenza della persona con disabilità presso il proprio domicilio, contrastando i ricoveri in case protette o di riposo e sollevando le famiglie dall'impegno assistenziale, dall'altro è stata attivata un'innovativa risposta ai bisogni attraverso la valorizzazione delle risorse proprie della comunità e il coinvolgimento in attività socio-assistenziali di soggetti in difficoltà, con ricadute positive anche in termini occupazionali (1.100 in totale le donne occupate in servizi domiciliari per anziani e disabili).

Soltanto 4 Regioni (Friuli Venezia Giulia, Marche, Piemonte e Veneto) parlano esplicitamente di progetti per la Vita Indipendente. In altri casi, si fa riferimento a servizi di promozione/formazione all'autonomia personale (Lombardia e Veneto) o ad interventi che incidono sulla possibilità di condurre una vita autonoma (come il progetto domotica in Lombardia o i progetti innovativi di mobilità indipendente della Provincia Autonoma di Trento).

In particolare, il Friuli Venezia Giulia spiega come l'istituzione del Fondo per l'autonomia

possibile e in particolare i progetti di Vita Indipendente abbiano permesso il consolidamento, anche attraverso ingenti finanziamenti regionali, di quanto previsto dalla direttiva regionale attutiva della legge 162/98. E racconta anche di come siano state previste, su tutto il territorio regionale, forme sperimentali di residenzialità alternativa (Abitare Possibile).

Dal canto suo, la Regione Marche fornisce specifici dettagli sul progetto per la Vita Indipendente portato avanti nel proprio territorio, che prevede la sperimentazione di una particolare forma di assistenza alla persona con grave disabilità: l'assistenza personale autogestita, realizzata da un assistente personale scelto, assunto, formato e retribuito direttamente dalla persona con disabilità, sulla base di un piano personalizzato e l'assegnazione dei fondi necessari. L'assistenza personale autogestita permette alla persona con grave disabilità di operare le scelte che riguardano la propria vita quotidiana: alzarsi, vestirsi, lavarsi, andare in bagno, mangiare, uscire, studiare, lavorare, incontrare persone, viaggiare, divertirsi. E quindi di essere cittadino come tutti gli altri nel poter scegliere, organizzare e vivere la propria vita.

3.1.4 PROGETTI INDIVIDUALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Nell'ambito della rete integrata di interventi e servizi sociali rivolti alle persone con disabilità, un elemento qualificante è rappresentato dalla predisposizione da parte degli enti locali, d'intesa con le Aziende sanitarie locali, dei progetti individuali, secondo quanto stabilito dall'articolo 14 della legge 328/00. Il progetto individuale è uno strumento di presa in carico pubblica della persona con disabilità e deve comprendere, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Inoltre, nel progetto individuale sono definite le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

In altre parole, esso si configura come uno strumento di presa in carico pubblica della persona, ma anche al tempo stesso come una metodologia di lavoro, poiché presuppone l'integrazione degli interventi, la collaborazione intersetoriale e interistituzionale, ma soprattutto, come richiesto dal movimento delle persone con disabilità, il coinvolgimento della persona stessa, e della sua famiglia, nelle decisioni che la riguardano, a partire da quelli che sono i suoi bisogni, le sue capacità, i suoi obiettivi.

Delle 11 Regioni e 2 Province Autonome che hanno risposto alla domanda (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Veneto, Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Autonoma di Trento), solo la Lombardia dichiara la mancata elaborazione a livello territoriale dei progetti individuali rivolti alle persone con disabilità.

Per quanto riguarda gli aspetti operativi, descritti nelle riposte, 5 Regioni (Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Piemonte, Veneto) e la Provincia Autonoma di Trento pongono l'accento sulla valutazione multidimensionale, evidenziando come la risposta ai bisogni complessi di una singola persona, considerata nella sua unitarietà, non possa prescindere dall'adozione di un approccio integrato da parte di équipe multidisciplinari riconosciute e regolamentate, ma anche - nelle parole della Campania - dall'adozione di un approccio concertativo o partecipato che preveda il coinvolgimento di varie istituzioni (Asl, Tribunale, Scuola, ecc.) o di altri soggetti appartenenti alla rete sociale (cooperative sociali, associazioni di volontariato, altre organizzazioni del terzo settore, parrocchie, ecc.).

In due casi (Campania e Provincia Autonoma di Bolzano) vengono esplicitati gli elementi che un progetto individuale deve necessariamente comprendere, e che consistono fondamentalmente in: ricostruzione della storia e della situazione personale, familiare e sociale dell'utente con disabilità; analisi dei bisogni, delle capacità e delle potenzialità; definizione degli obiettivi e delle aspettative della persona e della famiglia; descrizione puntuale delle misure e modalità di intervento da attivare per il raggiungimento degli esiti desiderati; individuazione delle figure di riferimento.

In 6 casi (Calabria, Emilia Romagna, Marche, Piemonte, Veneto e Provincia Autonoma di Bolzano) viene fatta precisa menzione del coinvolgimento della persona con disabilità nella predisposizione del proprio progetto individuale, che nel caso della Vita Indipendente viene proposto e redatto dalla stessa persona con disabilità. La Provincia Autonoma di Bolzano, in particolare, sottolinea come l'utente, e/o chi lo rappresenta, debba essere coinvolto nelle decisioni che lo riguardano, e ciò non solo in merito al processo di definizione degli obiettivi ma anche in quello di verifica dei risultati.

Infine, un'annotazione deve essere fatta rispetto alla Calabria, che dichiara di adottare il progetto individuale di vita indipendente per disabili gravi e gravissimi in applicazione dell'iniziativa "Abitare in Autonomia". Inizialmente finanziata come progetto sperimentale con fondi derivanti dalla legge 162/98, essa è stata successivamente portata avanti annualmente dalla Regione Calabria attraverso un'apposita convivenza, in considerazione della sua qualità e dell'ottima riuscita, tanto da essere riconosciuta anche dalla rete associativa nazionale come un esempio di buona prassi.

3.1.5 INTEGRAZIONE DEI SERVIZI E PARTECIPAZIONE DEGLI UTENTI

Il sistema integrato di interventi e servizi sociali disegnato dalla legge quadro 328/00 poggia su alcuni principi fondamentali, che sono quelli della programmazione, della sussidiarietà verticale e orizzontale, dell'integrazione, della concertazione. Ciò significa che il sistema locale delle politiche sociali si configura come l'esito di un processo di programmazione integrata e concertata, che richiede il coordinamento dei servizi e degli interventi e la cooperazione tra tutti gli attori, istituzionali e non, chiamati alla costruzione della rete sul territorio. Per comprendere quanto ciò venga applicato nel campo della disabilità all'interno dei diversi contesti regionali, è stato chiesto nel questionario quali criteri, iniziative e/o strumenti siano stati adottati al livello territoriale per garantire:

- l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali rivolti alle persone con disabilità;
- il coordinamento tra i diversi soggetti istituzionali della rete dei servizi sociali competenti in materia di disabilità;
- la partecipazione sistematica delle persone con disabilità, delle loro famiglie e delle organizzazioni che le rappresentano alla programmazione, gestione e valutazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali che li riguardano.

A queste domande hanno risposto 10 Regioni (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Piemonte, Puglia, Veneto) e le 2 Province Autonome di Bolzano e di Trento.

INTEGRAZIONE DEI SERVIZI E DEGLI INTERVENTI E COORDINAMENTO TRA I DIVERSI SOGGETTI ISTITUZIONALE

Le realtà regionali che hanno indicato i criteri, le iniziative e/o gli strumenti adottati al livello territoriale per garantire l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali rivolti alle persone con disabilità, nonché il coordinamento tra i diversi soggetti istituzionali

coinvolti nella rete locale, possono essere suddivise in due grandi gruppi. In 5 casi le Amministrazioni regionali hanno scelto di emanare atti di indirizzo per disciplinare il sistema di *governance* territoriale, prevedendo strumenti di programmazione integrata tra il settore sociale e quello sanitario: così, la Calabria e le Marche hanno prodotto linee guida regionali, l'Emilia Romagna e la Puglia hanno adottato Piani per l'integrazione delle politiche e delle risorse, la Campania ha approvato una circolare congiunta tra gli assessori regionali alle politiche sociali e sanitarie. In altri 6 casi invece le risposte al questionario rimandano all'operatività dei territori, sottolineando come l'integrazione sia garantita da specifici protocolli d'intesa tra ambiti territoriali e Asl (Abruzzo), dall'attività delle Unità di Valutazione Multidimensionali (Friuli Venezia Giulia, Piemonte, Veneto) o dalla tipologia delle prestazioni erogate e delle figure professionali impiegate (Provincia Autonoma di Bolzano, Piemonte), pensiamo ad esempio allo Sportello unico socio-sanitario configurabile come una porta unitaria di accesso del cittadino al sistema dei servizi.

Uno strumento inedito rispetto a quanto riferito da altre realtà regionali è quello adottato dalla Provincia Autonoma di Trento che ha riconosciuto, con una propria deliberazione, l'importanza di applicare anche al settore delle politiche sociali lo standard AccountAbility1000 (AA1000), già adottato in materia di edilizia abitativa. Esso viene definito come lo strumento idoneo ad accrescere la capacità di pianificazione e di valutazione dei servizi, attuando il coinvolgimento e l'integrazione di tutti i soggetti che concorrono a formare il sistema integrato dei servizi sociali a livello territoriale, nella convinzione che il confronto con i portatori d'interesse (istituzionali e non) rappresenti un elemento di garanzia circa l'adeguatezza delle scelte amministrative da effettuare. AA1000, attraverso il dialogo ed il coinvolgimento degli *stakeholders*, mira a creare una maggiore consapevolezza delle problematiche sociali e dei processi in atto, nonché una gestione coordinata ed integrata degli interventi.

Sempre nell'ambito delle risposte date dalle Regioni a questa domanda, in alcuni casi si fa riferimento anche ai luoghi dell'integrazione e del coordinamento, sia a livello regionale che territoriale. Per cui, da una parte, si parla di un Tavolo di concertazioni tra assessorati regionali al sociale e alla salute (Calabria), di una Cabina di regia del Welfare regionale (Emilia Romagna), di una Commissione regionale per l'integrazione socio-sanitaria (Puglia). Dall'altra parte si citano i Tavoli di lavoro (Provincia Autonoma di Trento), la Conferenza territoriale sociale e sanitaria e il Comitato di distretto (Emilia Romagna), il Distretto della Salute (che la Regione Basilicata prevede di istituire con il Piano regionale della salute – attualmente in fase di elaborazione – quale luogo di garanzia della presa in carico complessiva dei bisogni, in riferimento soprattutto alla fragilità ed alla non-autosufficienza).

Specificatamente rivolti alla disabilità, e non alle politiche sociali nel loro complesso, sono invece i luoghi della partecipazione e del coinvolgimento dei diversi soggetti della rete sociale istituiti dalla Regione Marche: i Coordinamenti d'ambito, i Coordinamenti provinciali e il Coordinamento regionale per la tutela delle persone disabili, composti da amministratori ed operatori dei Comuni, rappresentanti ed operatori delle Aziende Usl, del mondo della scuola, del lavoro, del privato sociale. Nella stessa direzione si muove anche la Regione Veneto che individua uno strumento specifico di programmazione del sistema territoriale della domiciliarità e della residenzialità: il Piano locale della disabilità (PlD), predisposto dalla Conferenza dei Sindaci e dall'Azienda Ulss, sentite le associazioni di persone con disabilità più rappresentative sul territorio.

Un aspetto che emerge, complessivamente, dalle risposte è la scarsa presenza di riferimenti all'integrazione dei servizi e degli interventi e/o al coordinamento dei soggetti istituzionali della rete che vadano al di là del settore sociale e sanitario. Insieme al caso

delle Marche (sopra citato), soltanto in altre due Regioni si registra una maggiore apertura. Il Piemonte, che menziona le proprie linee di indirizzo integrate per Asl, enti gestori delle funzioni socio-assistenziali, istituzioni scolastiche ed enti di formazione professionale. E la Provincia Autonoma di Trento, che introduce nella propria legge sul sociale il distretto dell'economia solidale: un luogo d'incontro e di collaborazione tra i soggetti che operano nei settori del sociale, dei servizi, dell'inserimento lavorativo, allo scopo di favorire forme di collaborazione, anche economica, tra le varie organizzazioni e definire percorsi di recupero dell'autonomia delle persone in difficoltà, attraverso la valorizzazione delle capacità lavorative. A tal fine, la legge individua come strumento strategico l'accordo volontario di obiettivo, che intende sviluppare forme d'integrazione e di accordo tra organizzazioni che operano in ambiti non strettamente socio-assistenziali ed individuare piste innovative d'intervento.

LA PARTECIPAZIONE DELLE PERSONE, DELLE FAMIGLIE E DELLE ORGANIZZAZIONI DI RAPPRESENTANZA

Complessivamente, la partecipazione sistematica delle persone con disabilità, delle loro famiglie e delle organizzazioni che le rappresentano alla programmazione, gestione e valutazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali che li riguardano viene confermata e descritta da quasi tutte le realtà territoriali che hanno risposto alla domanda. Essa si sostanzia nel coinvolgimento delle organizzazioni sindacali, del terzo settore, e in particolare dell'associazionismo familiare e di tutela delle persone con disabilità, nella programmazione degli interventi. Quello che tuttavia emerge è il prevalere, nelle risposte, di una terminologia di carattere indicativo, con l'utilizzo di espressioni quali: è raccomandato, è necessario promuovere, occorre prevedere la partecipazione. Ciò quindi non assicura l'effettiva sistematicità di tale partecipazione, né il suo carattere vincolante. Soltanto le Marche e la Puglia ricorrono ad un lessico di tipo assertivo, la prima sostenendo che la costituzione della consultazione regionale per le persone disabili assicura la partecipazione sistematica dei cittadini disabili e delle loro famiglie alla programmazione regionale, la seconda stabilendo a partire dal 2003 la concertazione obbligatoria con tutti i soggetti del partenariato sociale.

Altrettanto indeterminata risulta poi la qualificazione della partecipazione, designata attraverso un variegato utilizzo di termini che esprimono concetti anche molto diversi tra loro: collaborazione, consultazione, confronto, concertazione, coinvolgimento. Espressioni che, nel loro significato, non sempre coincidono con quella che possiamo definire "partecipazione attiva", che ha in sé un contenuto decisionale, ossia la possibilità di influire sulle scelte pubbliche a partire dalla definizione dei problemi e soprattutto a partire dalla definizione delle regole del "gioco partecipativo".

Un richiamo esplicito alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità viene fatto solo dal Veneto nella cui Relazione descrittiva si afferma che la Regione per realizzare una sempre maggiore e più diffusa applicazione della Convenzione appoggia e sollecita il coinvolgimento e la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni più rappresentative nelle politiche, legislazioni, programmi ed azioni regionali.

Interessante anche quanto racconta la Toscana in merito alla firma di un protocollo d'intesa (2006-2008 successivamente rinnovato nel luglio del 2009) tra la Regione, il Comitato regionale toscano della Fand (Federazione associazioni nazionali disabili) e la Federazione regionale toscana della Fish (Federazione italiana superamento handicap) - ossia i due organismi che riuniscono le più importanti associazioni del settore - per la costituzione di un tavolo permanente con il compito di individuare le azioni destinate a promuovere una vita il più possibile autonoma ed un'integrazione sociale effettiva delle

persone con disabilità ed a sostenere l'attività delle rispettive reti associative. Infine, occorre rilevare che nelle risposte si fa sempre riferimento alle attività di pianificazione concertata degli interventi e mai a quelle di valutazione partecipata dei risultati.

3.1.6 FONDI REGIONALI PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

Per completare il quadro degli interventi di carattere sociale rivolti alle persone con disabilità, alle Regioni è stato chiesto se avessero istituito un proprio Fondo per la Non Autosufficienza, ad integrazione di quello nazionale, e quali linee di intervento avessero adottato nei confronti delle persone con disabilità in situazione di gravità.

Delle 12 realtà territoriali che hanno risposto alla domanda, 5 Regioni (Emilia Romagna, Marche, Puglia, Sardegna, Veneto) e le due Province Autonome di Bolzano e di Trento hanno confermato l'istituzione di un proprio Fondo regionale.

Maggiori dettagli vengono forniti dall'Emilia Romagna, che nel 2004 ha istituito il Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) e ha affrontato sia il tema dell'integrazione dei vari flussi finanziari che concorrono a sostenere le prestazioni ed i servizi forniti dai soggetti erogatori pubblici e privati accreditati, sia il tema della valutazione dei cittadini che hanno diritto alle prestazioni. Un obiettivo perseguito dalla Regione, nell'ottica di garantire livelli uniformi di assistenza a livello regionale, è stato quello di ottenere il riequilibrio territoriale nell'utilizzo delle risorse entro il 2008 e di sviluppare la rete dei servizi in particolare nelle zone con un livello di offerta inferiore alla media regionale, favorendo un aumento dei beneficiari (complessivamente, per l'area dei servizi socio-sanitari per disabili gravi, nel 2008 si è registrato un incremento di 900 utenti a fronte di una spesa complessiva di 35,8 milioni di euro del FRNA).

Complessivamente, delle 12 Amministrazioni che hanno risposto alla domanda, 9 hanno illustrato le linee di programmazione degli interventi rivolti alle persone con disabilità in situazione di gravità adottate a livello regionale, i cui contenuti sono riportati nella tabella seguente.

Tavola 2 - Linee di programmazione per la Non Autosufficienza

Abruzzo	<p>La Regione Abruzzo, per sostenere la qualità di vita delle persone in condizioni di non autosufficienza, in particolare delle persone disabili gravi e delle persone anziane con più di sessantacinque anni, promuove nell'intero territorio regionale un complesso di interventi finalizzati a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - facilitare la piena integrazione della persona non autosufficiente in ogni contesto della vita - valorizzare la domiciliarità ed alleviare l'impegno quotidiano dei nuclei familiari <p>Tali interventi sono caratterizzati da un elevato grado di integrazione sociale e sanitaria, vengono pianificati e gestiti tramite il Piano Locale per la Non Autosufficienza (PLNA), e sono individuati esclusivamente tra quelli di seguito elencati:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) - Assistenza domiciliare socio assistenziale - Telesoccorso - Teleassistenza - Trasporto - Assegno di cura - Centri diurni
Calabria	<p>Attivazione di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pua (Punti unici di accesso) - Adi (Assistenza domiciliare integrata) - Servizi di inclusione sociale dei disabili

Emilia Romagna	<ul style="list-style-type: none"> - Domiciliarità, nuove opportunità assistenziali e sostegno alle famiglie - Governo e qualificazione della rete dei servizi residenziali - Adeguamento del sistema di accesso, valutazione e presa in carico - Attivazione di programmi territoriali finalizzati a sostenere la domiciliarità e la partecipazione sociale attraverso interventi e servizi per l'adattamento dell'ambiente domestico e interventi per il tempo libero
Lombardia	<ul style="list-style-type: none"> - Attività di monitoraggio delle linee per l'assistenza di persone in stato vegetativo - Sostegno alla famiglia che ha al domicilio un congiunto affetto da SLA - Indicazioni per una più efficace valutazione dei soggetti affetti da SLA in invalidità civile
Marche	<ul style="list-style-type: none"> - Assistenza domiciliare indiretta - Progetti Vita Indipendente
Piemonte	<ul style="list-style-type: none"> - Attivazione o rafforzamento sul territorio regionale di Sportelli unici socio sanitari allo scopo di porre particolare attenzione nel migliorare e facilitare l'accesso ai servizi sociali e socio-sanitari; - Istituzione del contributo economico a sostegno della domiciliarità per la lunga assistenza a persone con disabilità non autosufficienti di età inferiore a 65 anni.
Sardegna	<ul style="list-style-type: none"> - Assistenza domiciliare sociale e sanitaria - Sostegno alle responsabilità di cura (assistanti familiari) - Piani personalizzati ex <i>lege 162/98</i> - Programma "ritornare a casa" - Sostegno e rimborsi spese di viaggio e soggiorno per i trattamenti sanitari a particolari categorie di cittadini (talassemici, nefropatici, sofferenti mentali, malati tumorali)
Veneto	<ul style="list-style-type: none"> - Interventi per favorire la domiciliarità delle persone non autosufficienti e disabili - Semiresidenzialità e residenzialità disabili
Provincia Autonoma di Trento	<p>Erogazione delle seguenti tipologie di interventi in favore di soggetti non autosufficienti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - servizi residenziali e semiresidenziali a favore di soggetti portatori di handicap - servizi semi-residenziali a favore di anziani, in particolare attraverso i centri diurni - servizi di assistenza domiciliare - servizio pasti - sussidio economico per l'assistenza di persone non autosufficienti in ambito familiare - progetti alternativi al ricovero a favore di persone non autosufficienti - progetto residenziale sperimentale per disabili psicofisici definito "Nuclei territoriali"

3.1.7 INIZIATIVE FORMATIVE IN MATERIA DI ASSISTENZA PERSONALE

L'ultimo quesito di approfondimento inerente il campo sociale riguarda l'esistenza o meno di iniziative formative promosse dalle Regioni nei confronti di *care givers* familiari, assistenti personali, badanti o volontari. In proposito, 6 Regioni (Calabria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sardegna, Veneto) e la Provincia Autonoma di Bolzano dichiarano di aver attivato interventi formativi per il rafforzamento delle competenze e la qualificazione del lavoro di cura, prevalentemente nell'area dell'assistenza familiare.

In particolare, Calabria e Piemonte descrivono il percorso formativo rivolto alla figura dell'assistente familiare, che risulta articolato in circa duecento ore, di cui almeno un terzo di pratica. E illustrano le forme di co-finanziamento delle iniziative di formazione: in parte regionale, in parte derivante da fondi comunitari.

Infine, Calabria e Sardegna individuano come strumento di certificazione delle competenze e di facilitazione nell'incontro tra domanda e offerta di lavoro l'istituzione di registri territoriali delle assistenti.

3.2 PREVENZIONE, DIAGNOSI, CURA E RIABILITAZIONE

3.2.1 LINEE DI AZIONE PROGRAMMATE ED ATTUATE DALLE AMMINISTRAZIONI REGIONALI E DALLE PROVINCE AUTONOME

Nell'ambito tematico prevenzione, diagnosi e cura si segnalano nel periodo di riferimento le seguenti linee di azione programmate ed attuate dalle Amministrazioni regionali e dalle Province Autonome.

REGIONE ABRUZZO

Per gli anni 2006, 2007 e 2008, le linee programmatiche di azione dell'Amministrazione regionale hanno compreso l'emanazione della LR 29/2006 "Contributi portatori grave disabilità motoria e psichica" e l'applicazione delle seguenti normative: DM 3 Novembre 1989 Assistenza all'estero; Dpcm 1° Dicembre 2000 "Rimborso spese per cure dei soggetti portatori di handicap in centri all'estero di elevata specializzazione"; L. 548/1993 "Disposizioni e cura della fibrosi cistica", resa applicativa con la LR 64/95 "Attuazione interventi regionali per applicazione L. 548/93" l'azione regionale si è esplicata anche nell'applicazione della L. 104/92 art. 27, in relazione alla LR 60/1980 e alla LR 57/98 "Contributi per la modifica agli strumenti di guida e agli autoveicoli privati".

CALABRIA

Le azioni strettamente legate all'attuazione della legge quadro 104/92 che il Dipartimento Sanità ha portato avanti negli ultimi anni sono così sintetizzabili:

- erogazione dei contributi previsti dall'art. 27, pari al 20% delle spese sostenute dai titolari di patente speciale, per la modifica degli strumenti di guida;
- nomina dei due esperti delle Aziende Sanitarie, nell'ambito dei GLIP, ai sensi dell'art. 15;
- autorizzazione e accreditamento di strutture sanitarie e socio sanitarie, anche a carattere sperimentale.

Per quanto riguarda le convenzioni di cui all'art. 38, si evidenzia che, nell'ambito dell'erogazione dei servizi sanitari (quali la riabilitazione) e socio sanitari (assistenza residenziale), le stesse sono state superate dal sistema dell'"accreditamento", di cui al D.Lgs. 502/92 e succ. mod. e integr., e alla legge regionale 24/2008.

Il pagamento delle prestazioni sanitarie e socio sanitarie in favore dei disabili, da parte delle Aziende Sanitarie, avviene comunque attraverso il Fondo sanitario regionale.

Nel 2007 si segnala il progetto sperimentale "Centro residenziale a ciclo continuativo per soggetti con autismo" (Delibera 521 del 3 luglio 2007), mentre è del 2008 la Definizione di nuovi modelli di domanda per l'accertamento dell'invalidità (provvedimento amministrativo 15952 del 30 ottobre 2008). Il primo provvedimento si ricollega agli interventi di cura e riabilitazione della persona disabile da realizzarsi con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate (art. 7 L. 104/92); mentre il secondo richiama le competenze relative all'accertamento della condizione di handicap (art. 4 L.104/92).

REGIONE CAMPANIA

L'Amministrazione regionale segnala per l'anno 2006 due provvedimenti concernenti un Programma di screening fibrosi cistica (Delibera 2283 del 30 dicembre 2006) e un

Programma di screening per fenilchetonuria e ipotiroidismo congenito (Delibera 7912 del 11 aprile 2000). Entrambi i provvedimenti si ricollegano all'azione di prevenzione diagnosi prenatale e precoce delle minorazioni da attuare nel quadro della programmazione sanitaria (art. 6 L.104/92).

REGIONE EMILIA ROMAGNA

Anche per l'ambito sanitario è di particolare rilievo l'approvazione del Piano regionale sociale e sanitario 2008-2010. Allo stesso modo sono rilevanti per le politiche per la disabilità le attività garantite dai Servizi dell'area Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza ed alcuni processi legati al completamento della riorganizzazione della rete ospedaliera con particolare riferimento alle reti *Hub and Spoke*. Nel febbraio 2008 è stata inoltre approvata, su proposta della Giunta, la legge 4/2008, "Disciplina degli accertamenti della disabilità. Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale", che ha avviato un processo innovativo riguardo l'accertamento della disabilità.

Nell'ambito della Salute e sicurezza nei luoghi di lavoro, il 15 maggio 2008 è entrato in vigore il Decreto legislativo n. 81/08 che modifica complessivamente la normativa di settore riordinandola in un unico testo. Il decreto conferma la centralità delle Aziende sanitarie nell'azione di vigilanza e di promozione e prevede stringenti forme di coordinamento tra gli Enti aventi competenza in materia (Direzione regionale del lavoro, Inail, Inps Ispettorato regionale dei vigili del fuoco), affidandone la funzione alla Presidenza della Giunta regionale.

In questo quadro la Regione ha dato piena attuazione alla normativa costituendo il Comitato regionale di coordinamento delle attività di prevenzione e vigilanza in materia di salute e sicurezza sul lavoro e i relativi Organismi Provinciali, aventi specifici compiti di pianificazione e monitoraggio del coordinamento delle attività di vigilanza. Contemporaneamente ha realizzato un intervento formativo finalizzato alla conoscenza del decreto in parola diretta agli operatori dei Dipartimenti di Sanità Pubblica delle Aziende Usl.

La Regione ha altresì approvato il proprio Piano regionale della prevenzione in due tempi successivi, secondo le modalità indicate dall'Intesa Stato-Regioni e Province autonome del 23 marzo 2005. A seguito della proroga al 2008 del Piano nazionale della prevenzione, si è provveduto a riallineare i cronoprogrammi in modo da poter anche completare quelle azioni che necessitavano di un lasso di tempo superiore.

Nel corso del 2008 è proseguita l'attività di sorveglianza sui comportamenti che influenzano la salute e sull'adozione di misure preventive all'interno della comunità dei cittadini - denominata PASSI - di età fra i 18 e i 69 anni della Regione. I risultati nazionali e regionali e tutto il materiale illustrativo sono disponibili nel portale di Epicentro (<http://www.epicentro.iss.it/passi/>).

Nel 2008 si è ultimato l'iter del Titolo I della LR 19 febbraio 2008, n. 4, attinente alla valutazione della disabilità, prevedendo una semplificazione dei percorsi e della Commissione di accertamento, previ accordi con l'Inps regionale, con la quale si è stipulato un protocollo d'intesa. Stata altresì messa a punto la DGR attuativa prevista dall'art. 5 della LR 4/2008, nonché un opuscolo informativo online, fruibile da cittadini e operatori, con modulistica scaricabile (disponibile su *Saluter*) e si è curata con incontri molteplici e indicazioni operative continue l'applicazione su tutto il territorio regionale.

È inoltre proseguita la collaborazione della Medicina legale con il Servizio Governo dell'integrazione sociosanitaria e delle politiche per la non autosufficienza relativamente al gruppo tecnico dei Comuni per la fase concessoria.

Si è regolarmente partecipato al gruppo di progetto ministeriale del CCM per l'individuazione di nuove metodologie valutative della disabilità e si è organizzato il corso formativo regionale nella realtà pilota (Azienda Usl di Modena), sulla classificazione internazionale della salute e disabilità (Icf), nel giugno 2008.

Si è continuato a coordinare il progetto di diffusione del software per la gestione delle pratiche di invalidità, cecità e sordità civili, che prevede il collegamento telematico fra Aziende Usl e Comuni, per l'accelerazione e semplificazione della fase concessoria e di quella di erogazione con l'Inps.

Nel 2008 è continuato il progetto relativo al *Data Repository* e (*Repository Unico Regione Emilia Romagna, RURER*), per la ricezione e lo smistamento delle pratiche suddette e degli accertamenti ex L. 104/92 e 68/99, prevedendo per queste ultime il collegamento con le Province e si è sperimentata presso l'Azienda Usl di Modena l'informatizzazione della L. 68/99. Si è altresì messa a punto, sempre nella realtà di Modena, l'interfaccia fra Azienda Usl e Cmvp dell'Inps per quanto attiene ai controlli delle pratiche ex art. 1, comma 7, L. 295/90.

Sul versante dell'assistenza ai minori con disabilità e disturbi di interesse neuro psichiatrico tra le attività più rilevanti realizzate sono da citare le seguenti.

ADHD: in attuazione della nota circolare del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 11 del 5 dicembre 2007 "Trasmissione del documento regionale "Indirizzi clinico-organizzativi per la diagnosi e il trattamento del Disturbo da deficit attentivo con iperattività (DDAI/ADHD) in età evolutiva in Emilia Romagna". Individuazione Centri specialistici regionali abilitati al rilascio dei Piani terapeutici per i medicinali metilfenidato e atomoxetina. Trasmissione Piano terapeutico regionale" e della conseguente determinazione n. 4042 dell'11/04/2008, il Gruppo regionale ADHD ha supportato e monitorato il processo di costituzione della rete dei Team aziendali, afferenti alle Unità di neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza (UONPIA), per la assistenza ai minori affetti da questa sindrome; le numerose riunioni di questo Gruppo hanno permesso lo scambio di conoscenze ed esperienze, di rilevazione delle criticità e la condivisa programmazione di eventi formativi e di approfondimento clinico.

Certificazione per integrazione scolastica di alunni con handicap: in attuazione di quanto previsto dalla normativa nazionale e regionale in tema di certificazioni medico-legali, oltre a quanto previsto dalla delibera di Giunta regionale n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e della adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" la Direzione generale sanità e politiche sociali (con note circolari n. 33814 del 4/2/2008 e n 31421 del 30/12/08) ha emanato indirizzi alle Aziende sanitarie relativi all'impegno di garantire standard di uniformità, semplificazione, umanizzazione e trasparenza da parte delle (UONPIA), anche secondo quanto concordato con le Commissioni di accertamento delle disabilità (v. LR n. 4 del 19 febbraio 2008 "Disciplina degli accertamenti della disabilità - Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale").

Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA): nell'ambito dei lavori di miglioramento delle procedure per l'integrazione scolastica di bambini con handicap, dai quali in generale dovrebbero essere esclusi i minori con DSA, un apposito Gruppo tecnico multi professionale ha elaborato un documento che definisce le linee, cliniche ed operative, dei servizi di NPIA e propone le procedure di possibile interazione con le istituzioni scolastiche. Nei primi mesi del 2009 il documento sarà proposto alle Direzioni Aziendali,

ed all'Ufficio scolastico regionale per l'Emilia Romagna per dare attuazione a quanto previsto del documento tecnico.

In attuazione di quanto previsto dalla delibera di Giunta regionale n. 138 dell'11/02/2008 "Approvazione linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia Romagna secondo il modello *Hub & Spoke*" uno specifico Gruppo di lavoro del Coordinamento regionale Npia, ha lavorato alla predisposizione delle linee regionali di uniformità per la qualificazione di questo specifico percorso assistenziale. Il lavoro proseguirà nei primi mesi del 2009.

In collaborazione con il Servizio politiche familiari, infanzia e adolescenza si segnala che:

- è stata condotta una indagine presso le scuole, pubbliche e private, che accolgono bambini di 0-6 anni con disturbi dello spettro autistico, tesa a valutare lo stato di collaborazione con le UONPIA ed a definire le linee comuni di miglioramento, attraverso iniziative di formazione e supporto alle figure educative di nidi e scuole materne del territorio regionale;
- in attuazione di quanto previsto dal Piano Sociale e Sanitario 2008-2010, sono state ulteriormente approfondate le linee di possibile collaborazione fra le UONPIA ed i servizi territoriali che hanno in carico minori con gravi disabilità, al fine di definire le linee regionali di progetti integrati, multi professionali ed interdisciplinari, di miglioramento, clinico ed organizzativo, della promozione della salute per questi utenti e delle loro famiglie.

La revisione del Programma regionale di Cure odontoiatriche, scaturita dalla valutazione dei primi due anni di attività, si è concretizzata con l'approvazione della delibera di GR n. 374 del 27 marzo 2008 che è stata pubblicata sul BUR ed è entrata in vigore il 4 giugno 2008.

L'innalzamento del limite di reddito ISEE da 15.000 a 22.500 euro, con conseguente rimodulazione delle fasce di reddito intermedie e dell'importo di partecipazione alla spesa, ha determinato un ampliamento, il più consistente da un punto di vista numerico, delle persone in condizione di vulnerabilità sociale. Da un punto di vista clinico-organizzativo, uno degli aspetti più rilevanti del programma è l'assistenza fornita alle persone gravi disabilità psico-fisiche che presentano una maggiore incidenza di problemi odontoiatrici o che presentano problemi relazionali e comportamentali che rendono il paziente non collaborante e che pertanto sono inseriti tra le categorie delle persone con vulnerabilità socio-sanitaria in età adulta.

In considerazione delle peculiari caratteristiche tecniche delle attrezzature necessarie alla cura di questi pazienti sono stati stanziati fondi finalizzati all'adeguamento tecnologico ed impiantistico-funzionale, per il cui utilizzo è stata richiesta una specifica programmazione aziendale.

È attivo a livello regionale un Gruppo di Lavoro *Hub and Spoke* Neuroscienze, che prevede due sottogruppi dedicati alla qualificazione dei percorsi di cura ed assistenza, uno dedicato alla Epilessia ed uno Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Il sottogruppo Epilessia ha realizzato nel corso del 2008 attività di monitoraggio sulle Aziende sanitarie regionali finalizzato alla valutazione dei percorsi assistenziali integrati per le persone con epilessia. Il sottogruppo SLA sta lavorando alla stesura di un documento sul percorso assistenziale integrato del paziente con SLA.

Con la DGR n.136 dell'11/02/2008 "Linee Guida per l'organizzazione della Rete regionale per la Riabilitazione delle Gravi Mielolessioni dell'Emilia Romagna" viene definita l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle Gravi Mielolessioni. In questa fase di transizione verso la costituzione dell'Unità Spinale Unipolare di Bologna, il