

Le specifiche "linee di indirizzo" aggiornate nel 2007, indicano che ogni corretta politica di riabilitazione deve attivare un insieme coerente di misure sul piano individuale e collettivo, inserite in una strategia strutturata in un progetto riabilitativo che consenta di attivare organicamente le risorse con efficacia ed efficienza.

La riabilitazione non può sfuggire ai criteri della medicina basata sull'evidenza e deve applicare procedure di audit clinico per identificare i diversi componenti della diagnosi, valutazione, trattamento.

È fondamentale in questa ottica la valorizzazione e promozione delle risorse riabilitative esistenti con l'obiettivo della miglior qualità per il paziente, in termini di efficacia ed accessibilità. Ciò è possibile solo attraverso la gestione del percorso riabilitativo, a partire dal ricovero, nella ricerca della massima appropriatezza ed efficienza economica al fine di ottimizzare l'utilizzo dell'area acuta e promuovere interventi in contesti alternativi all'ospedalizzazione.

Un problema delicato è quello relativo alle misure di *outcome* dove esiste una evidenza scientifica che si focalizza largamente sul bisogno di valutazione globale e non sull'identificazione pura e semplice dei meccanismi fisiopatologici che sottendono la disabilità, che pure rappresentano un'importante guida per l'impostazione del trattamento riabilitativo.

Al fine di monitorare i risultati dell'intervento devono essere utilizzati indicatori di *outcome* anche ai fini della progettualità stessa. Si tratta di progettare e gestire percorsi riabilitativi, che devono essere garantiti da parte della rete dei servizi costituita dai soggetti erogatori sanitari e sociali, presenti nella singola area territoriale, e di sviluppare protocolli condivisi di valutazione dell'efficacia del programma riabilitativo, da affiancare alla formulazione del progetto di struttura e del progetto riabilitativo individualizzato.

Si sottolinea che nelle decisioni che comportano una presa di posizione etica deve essere tenuta in considerazione l'opinione del paziente, ricostruita anche con l'ausilio dei parenti, ed in successivo ordine quella del team multidisciplinare nel rispetto della legge n.145 del 2001 in riferimento alle direttive anticipate ed ai soggetti incapaci.

LIVELLI ASSISTENZIALI ED ORGANIZZATIVI DEGLI INTERVENTI SANITARI DELLA RIABILITAZIONE

Nell'ambito degli interventi sanitari di riabilitazione si individuano due distinti livelli assistenziali in relazione all'intensità e complessità delle attività sanitarie di riabilitazione, e alla quantità e qualità di risorse assorbite:

1. attività di riabilitazione intensiva dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili che richiedono un elevato impegno valutativo e/o terapeutico;
2. attività di riabilitazione estensiva caratterizzate in interventi di più moderato impegno terapeutico, a fronte di un maggiore intervento assistenziale, quali quelle dirette alla prevenzione di aggravamenti possibili in disabili stabilizzati, quelle dirette a soggetti con disabilità a lento recupero che non possono utilmente giovare o sopportare un trattamento intensivo, o affetti da disabilità croniche evolutive.

Gli interventi sanitari di riabilitazione possono distinguersi sul piano organizzativo in tre diverse tipologie individuate in relazione alla loro complessità: primo, secondo e terzo livello; quest'ultimo si identifica con i presidi di alta specialità così come indicati nel DM 29 gennaio 1992.

All'area di degenza per la riabilitazione intensiva afferiscono gli utenti provenienti dai reparti per acuti, una volta risolte le problematiche più gravi ed urgenti relative alla patologia prevalente (cioè quando il problema principale non è più la malattia od il

trauma, ma la menomazione e la disabilità conseguenti) e che necessitano ancora di tutela sanitaria continuativa e di riabilitazione. Quest'ultima deve essere condotta con criteri di intensività, in relazione alla durata quotidiana ed al monitoraggio medico della stessa. Il processo riabilitativo intensivo può svolgersi in regime di day-hospital, residenziale, ambulatoriale e domiciliare.

La collaborazione tra le varie strutture coinvolte nel percorso riabilitativo si deve concretizzare con la definizione congiunta di indirizzi e di protocolli che consentano di seguire i pazienti a tutti i livelli di assistenza, sulla base di percorsi delineati (dalla fase di presa in carico a quella delle dimissioni) per garantire i massimi livelli di recupero funzionale. La continuità terapeutica ed assistenziale deve impegnare non solo i singoli servizi e strutture, ma anche i servizi integrati, imponendo così uno stretto rapporto tra servizi ospedalieri e territoriali.

In riferimento alle disabilità neuropsichiche, si conferma la validità delle strutture operative interprofessionali (Goif) e del Parg, come strumento di definizione del percorso terapeutico. Gli strumenti e le procedure di continuità terapeutica devono necessariamente attivarsi dal momento della presa in carico della persona, sino alla definizione del profilo funzionale, ai fini della predisposizione del progetto riabilitativo individuale e devono accompagnare lo stesso soggetto durante le diverse fasi del trattamento. Ciò è possibile solo attraverso la costituzione e l'attuazione di strumenti omogenei che consentano il passaggio delle informazioni sensibili tra le varie strutture, sulla base di un linguaggio comune e condiviso. Una revisione della valutazione e della prognosi deve essere effettuata dopo la dimissione dal servizio, in tempi e modi concordati al momento della dimissione.

LA RETE DEI SERVIZI ED I PERCORSI RIABILITATIVI

L'erogazione delle prestazioni di riabilitazione è garantita da un sistema di strutture che operano in forma fortemente integrata all'interno di una rete di servizi i cui nodi sono identificati nei:

Presidi ospedalieri

- nell'ambito dei reparti per acuti
- nell'ambito di reparti con posti letto di riabilitazione intensiva (cod. 56)
- nell'ambito di strutture di 3° livello riabilitativo con posti letto di riabilitazione intensiva (cod. 75)
- nell'ambito dell'Unità Spinale (cod. 28)
- nell'ambito di reparti di lungodegenza (cod. 60)

Presidi territoriali:

- all'interno di strutture di degenza continuativa o diurna a carattere intensivo ed estensivo
- all'interno di Centri ambulatoriali
- presso il domicilio dell'assistito
- all'interno di strutture socio-assistenziali a carattere residenziale continuativo o diurno (Rsa, Rsd, centri diurni e strutture appartamento, ecc.).

L'esigenza di conciliare il bisogno diagnostico-assistenziale con la necessità ed i criteri di intervento riabilitativo intensivo, richiede una maggior sfumatura della dicotomia acuto/cronico e suggerisce un meccanismo che organizzi l'assistenza riabilitativa della persona anziana disabile. La forte integrazione fra i nodi sopra individuati è obiettivo

prioritario per garantire lo sviluppo di percorsi assistenziali riabilitativi appropriati.

I processi di accreditamento definiscono i requisiti strutturali ed organizzativi richiesti alle strutture per essere inserite nella rete assistenziale. Analogamente devono essere garantiti i requisiti di processo che sostengono le relazioni fra le stesse strutture; in particolare devono essere ulteriormente sviluppati e/o condivisi sistemi di valutazione dei bisogni e degli esiti, finalizzati a migliorare la comunicazione e l'integrazione del sistema.

I percorsi riabilitativi si sviluppano, a partire dall'evento acuto a carattere disabilitante, sulla base di una valutazione multiprofessionale che considera oltre ai bisogni clinici e funzionali, quelli assistenziali e quelli sociali, che definisce il progetto e gli obiettivi riabilitativi e/o assistenziali, ed individua le modalità di risposta al bisogno. Alcuni percorsi in riferimento alle caratteristiche di insorgenza dei segni disabilitanti (età evolutiva o carattere progressivo e graduale della comparsa dei segni) non iniziano con un evento acuto che richiede ricovero in reparti ospedalieri: il loro sviluppo a gestione territoriale, con il coinvolgimento del MMG, richiede comunque la valutazione multiprofessionale analogamente ai percorsi per disabilità ad insorgenza acuta.

La riabilitazione adotta attualmente il nuovo modello di classificazione della Icf - International Classification of Functions (reperibile sul sito www.who.int/classification/icf) nella quale si supera il riferimento alla singola malattia, si codifica la funzione e si prende in considerazione l'effetto concausale e modulatorio dell'ambiente.

L'attuale versione del manuale, diversamente dal precedente, cerca di affrontare anche il problema delle interrelazioni tra le tre dimensioni definite, costituenti lo stato di salute di una persona in un determinato momento. Anche la denominazione e la definizione delle tre dimensioni è lievemente cambiata, sostituendo i termini disabilità ed handicap, con valenza già di per sé negativa, i termini attività e partecipazione che, essendo semanticamente più neutri, si prestano meglio a una considerazione relativa dei loro rapporti.

La struttura organizzativa adeguata trova il suo riferimento in un "modello di percorso integrato e continuativo, sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale" in grado di accogliere ed accompagnare la persona e la famiglia lungo tutto l'itinerario terapeutico riabilitativo e assistenziale. Nella maggior parte delle condizioni morbose la riabilitazione deve quindi cominciare già in fase acuta e deve essere posta molta enfasi sul concetto di "assistenza riabilitativa", necessaria per prevenire le complicazioni e le limitazioni al recupero che, ad esempio, una inadeguata attenzione assistenziale potrebbe generare.

MOBILITÀ, ACCESSIBILITÀ E TRASPORTI

La Regione Toscana norma ed orienta il governo delle azioni amministrative che rendono possibile la eliminazione delle barriere architettoniche, rispondendo ad un'esigenza di autonomia, di fruibilità in sicurezza di spazi privati e pubblici, di dignità sociale delle persone diversamente abili.

La Regione ha investito ogni anno, dal 2006 al 2008, 2 milioni di euro su questo delicato tema e stimola le amministrazioni comunali all'approvazione dei Peba (Piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche).

Per l'eliminazione delle barriere architettoniche sono previste due linee di finanziamento rivolte ai Comuni sulla base delle richieste a questi rivolte dai cittadini:

1. Contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche ai cittadini nelle abitazioni private,
2. Piano Straordinario Investimenti con cui si finanziano progetti integrati delle strutture pubbliche per l'eliminazione delle barriere architettoniche sul territorio.

La Regione, attraverso il Piano integrato sociale 2007-2010, ha subordinato l'erogazione dei contributi all'approvazione dei Peba (Piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche) da parte dei Comuni, che sono coadiuvati dal personale regionale nella redazione del Piano. La competenza per il recepimento delle domande e per la compilazione delle graduatorie è dei Comuni.

Sono stati inoltre sottoscritti protocolli di intesa con Anci e Uncem, Associazioni dei disabili e l'Università degli Studi di Firenze, per supportare gli Enti Locali attraverso pubblicazioni, studi e consulenze mirate all'introduzione di Buone prassi nell'area dell'accessibilità.

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

La comunicazione istituzionale è un'attività necessaria per ogni istituzione che intenda essere davvero trasparente e capace di avere un rapporto diretto e corretto con gli organi di informazione, e tramite loro parlare adeguatamente con il cittadino. Esercitarla significa garantire uno dei presupposti della democrazia: il dovere delle istituzioni a informare e il diritto del cittadino a essere informato. L'informazione e la comunicazione delle Pubbliche Amministrazioni è regolata da una legge dello Stato, la 150 del 2000.

La Regione Toscana dispone di una legge regionale in materia di informazione e comunicazione, la n. 22 del 2002, che dà applicazione ai principi della normativa statale. L'obiettivo è far conoscere ai cittadini toscani e alla società civile le leggi, i programmi, le attività e le iniziative degli organi e degli enti regionali, nonché le opportunità e i servizi della Regione e delle altre amministrazioni.

In particolare, si distinguono le attività di informazione, ovvero i rapporti con i mass media e la realizzazione di prodotti giornalistici, dalle attività più propriamente di comunicazione con cui l'istituzione si rapporta direttamente con i cittadini. Per l'una e l'altra attività si definiscono apposite strutture e competenze professionali.

La legge regola anche l'attività dell'Ufficio relazioni con il pubblico e prevede che il presidente della Regione possa chiedere, al servizio radiotelevisivo pubblico e alle emittenti private, la diffusione di messaggi di pubblica utilità. Organizza il Comitato Regionale per le Comunicazioni (Corecom), organo di consulenza della Regione e organo funzionale dell'Autorità per le comunicazioni.

Il quadro dell'informazione regionale è stato completato con una successiva legge (43/2006), che ha istituito due Agenzie regionali di informazione, per il Governo regionale e per il Consiglio regionale, con l'applicazione del contratto giornalistico per i professionisti che lavorano al suo interno.

Il 30 aprile 2007 è quindi diventata pienamente operativa Toscana Notizie, l'agenzia di informazione della Giunta che opera in maniera fortemente multimediale: comunicati e conferenze stampa, ma anche tutto quello che è possibile trovare all'interno del sito (newsletter, pagine web, prodotti radiofonici e televisivi ecc).

Lo sviluppo dei servizi on-line delle amministrazioni comunali, l'assistenza medica a distanza, l'aumento delle prenotazioni e degli acquisti in rete, le opportunità di telelavoro, le nuove possibilità di partecipazione dei cittadini alla vita delle loro istituzioni, la creazione di spazi sicuri su Internet per i minori, la costruzione di sistemi di info- mobilità per il sistema delle comunicazioni e del trasporto pubblico toscano sono solo alcuni degli ambiti di impegno e di investimento previsti dal "Programma regionale per la promozione e lo sviluppo dell'amministrazione elettronica e della società dell'informazione e della conoscenza nel sistema regionale".

Si tratta un documento unico nella storia del governo regionale, in grado di assemblare e

coordinare tutte le iniziative che saranno assunte nei diversi settori nell'ambito delle nuove tecnologie, i cui obiettivi individuati sono sostenuti dallo stanziamento di risorse che ammontano a circa 209 milioni di euro.

Tutto questo anche con una precisa consapevolezza dei punti di forza e di debolezza della Toscana: "La nostra è una delle regioni più sviluppate sul terreno dell'e-government e presenta un buon livello di diffusione delle nuove tecnologie dell'informazione tra le famiglie. Rappresentiamo un'esperienza forte grazie soprattutto alla capacità di fare sistema, per esempio con la Rete Telematica regionale".

In un arco di impegno che arriva fino al 2010, con interventi per la pubblica amministrazione per l'impresa, per l'associazionismo, per la famiglia, il Programma approvato dal governo regionale si articola essenzialmente in quattro aree tematiche.

1. E-comunità, cioè le politiche per l'accesso e la partecipazione;
2. E-servizi, le politiche per l'offerta di servizi alla comunità. Particolare attenzione viene assegnata alle opportunità offerte dalle nuove tecnologie per lo sviluppo dei servizi, soprattutto per quanto riguarda i servizi della pubblica amministrazione. L'obiettivo generale è che, almeno in una prospettiva di medio termine, i cittadini siano in grado di attivare per via telematica i servizi di cui hanno necessità. Questo riguarderà anche i servizi delle public utilities, con l'obiettivo di facilitare le relazioni tra aziende e singoli utenti in un'ottica di trasparenza, qualità ed efficienza. A livello di ricadute importanti anche su servizi specifici, segnaliamo la gestione delle pratiche di invalidità civile, il cui tempo medio di attesa potrà passare da 45 ai 25 giorni (con il 60 per cento delle pratiche che si punta a inoltrare per via telematica).
3. E-competitività, le politiche per uno sviluppo economico sostenibile, più gli impegni sulle infrastrutture tecnologiche.
4. E-comunità, programma fortemente imperniato sul significato che le nuove tecnologie rivestono nel ridisegnare nuovi diritti di cittadinanza e nuove opportunità democratiche. Per questo è netto l'impegno per l'abbattimento del digital divide, per esempio, con l'ampliamento e il potenziamento dei PAAS, cioè dei Punti di Accesso Assistito ai Servizi tramite Internet.

PROGETTI E INTERVENTI INNOVATIVI

PROGETTO PER L'ASSISTENZA CONTINUA ALLA PERSONA NON AUTOSUFFICIENTE, AREA DISABILI

La Regione Toscana, ha predisposto la prima stesura di un progetto specifico rivolto all'area della disabilità, i cui destinatari sono "le persone che hanno subito una perdita permanente, parziale o totale, dell'autonomia, delle abilità fisiche, sensoriali, cognitive e relazionali, da qualsiasi causa determinata, con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone". Le condizioni di non autosufficienza possono presentarsi sotto forma di disabilità psicofisica e mentale; le caratteristiche della non autosufficienza sono determinate dall'età delle persone, dalle distinzioni di genere, dai tempi e dai modi di insorgenza della disabilità.

L'obiettivo specifico del progetto regionale è rappresentato dal carattere universalistico dell'assistenza, rafforzando il diritto di cittadinanza e riconoscendo alla persona disabile non autosufficiente il diritto alla garanzia della prestazione sociosanitaria appropriata, attraverso la valutazione dello stato di bisogno, la redazione del progetto personalizzato e l'erogazione delle prestazioni relative.

Risultati attesi: definizione di un sistema di accesso che garantisca modalità uniformi di

accoglienza della segnalazione del bisogno; facilità e riconoscibilità dei percorsi; modalità e strumentazioni adeguate per la prima valutazione; semplificazione delle procedure e delle modalità di raccolta delle documentazione clinica, assistenziale scolastica ecc.; professionalità e competenze adeguate degli operatori del front office.
Determinazione dei profili funzionali e dei livelli di gravità (valutazione):

- I profili funzionali abbinati a criteri di graduazione di determinate dimensioni possono orientare le decisioni e definire le soglie di accesso a benefici/servizi. Dai profili funzionali non derivano direttamente i progetti individualizzati ma senza profili funzionali non si possono definire i contenuti e gli esiti attesi di un progetto individualizzato.
- I livelli di gravità vanno definiti anche alla luce del progetto di ricerca ministeriale e interregionale – al quale ha aderito ed è coinvolta nel settore sociale, sociosanitario e sanitario anche la Regione Toscana – che si concluderà entro il 2009.

Il processo della presa in carico deve prevedere regole chiare, procedure certe, tempi prestabiliti e competenze del responsabile del progetto (che diventa referente per la persona disabile) e per il sistema dei servizi.

1. Unificazione dei diversi sistemi di risposta (sanitario, sociale, educativo, lavorativo, abitativo, residenziale). Dovranno essere quindi garantite tutte le procedure e le modalità di raccordo tra i vari snodi del sistema dei servizi in ogni fase del percorso assistenziale ed in particolare, nella Fase di ingresso, in quella di valutazione, in quella di accertamento del livello di gravità, in quella progettuale, in quella della configurazione dei vari percorsi (assistenziale, riabilitativo, previdenziale).
2. Garanzia di pacchetti assistenziali aggiuntivi, assicurati attraverso il fondo per la non autosufficienza, che vanno ad aggiungersi alle risposte sanitarie, sociali e sociosanitarie consolidate, che attengono a modelli organizzativi, responsabilità istituzionali e risorse economiche diverse.
3. Sviluppo parallelo di azioni che non necessariamente attengono alla persona disabile minore o adulta non autosufficiente, ma che possono essere considerate azioni di prevenzione o di contrasto della non autosufficienza, e in particolare:
 - sviluppo della rete dei servizi di prossimità e di azioni tese a favorire la socialità e l'inclusione della persona disabile;
 - sviluppo di sistemi a supporto della localizzazione della persona disabile;
 - sostegno alle famiglie con disabili;
 - supporto e sviluppo di strumenti (giuridico/economici) per la sostenibilità di una rete di servizi per il "dopo di noi";
 - sviluppo di percorsi di accompagnamento lavorativo per persone disabili.
4. Azioni consolidate, che attengono a modelli organizzativi, responsabilità istituzionali e risorse economiche diverse.

PROGETTO DI RICERCA MINISTERIALE CCM SUL PUA (PUNTO UNIFICATO DI ACCESSO)

Progetto ministeriale affidato alla Regione Toscana, capofila della sperimentazione, che con successiva convenzione ha coinvolto nella parte applicativa altre quattro regioni: la Regione Campania, la Regione Lazio, la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e la Regione Veneto. La progettualità è tutt'ora in fase sperimentale e si concluderà nel marzo 2011.

Con legge 26 maggio 2004 n. 138 è stato istituito, presso il Ministero della Salute, il Centro nazionale per la prevenzione ed il controllo delle malattie (Ccm) che opera con

modalità ed in base a programmi annuali approvati con decreto del Ministero della salute attraverso successive convenzioni con vari enti, tra cui le Regioni e le strutture regionali. All'interno dell'area progettuale socio-assistenziale del programma di attività del CCM per l'anno 2007 è stato individuato un ambito operativo inerente la disabilità. Con accordo concluso ai sensi dell'art. 15 della legge 7 agosto 1990 n. 241 e successive modifiche ed integrazioni, tra il Ministero della Salute, la Regione Toscana e l'Azienda USL 7 di Siena si è inteso realizzare il progetto "Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità".

Nello specifico si vuole rivedere i modelli organizzativi che sovrintendono alla fase di accesso alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità, a partire da una rassegna e analisi della normativa nazionale e regionale, dalla ricognizione dei modelli regionali operanti sul territorio e dei modelli internazionali.

L'intento pertanto risulta quello di definire linee di indirizzo per l'organizzazione e l'implementazione di un punto unitario di accesso per le persone con disabilità, che individui requisiti essenziali – strategici, organizzativi e strumentali – in grado di garantire la continuità della presa in carico. Lo scopo è di superare la notevole disomogeneità territoriale del processo di presa in carico socio-sanitaria-integrata delle persone con disabilità, in termini di qualità e continuità nonché di garantire l'accoglienza e l'informazione sulle opportunità e le tipologie di assistenza disponibili che agevolino e semplifichino l'accesso ai servizi sanitari, sociosanitari e sociali.

La possibilità di migliorare l'accessibilità e l'appropriatezza d'utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta, si garantisce con:

- la continuità della presa in carico dal momento della prima segnalazione del bisogno;
- la valutazione delle persone con disabilità in maniera multidimensionale;
- la continuità rispetto al grado di disabilità con periodiche rivalutazioni del caso.

Personale appositamente formato garantisce: l'accesso, l'accoglienza, la raccolta di segnalazioni, l'orientamento e la gestione della domanda, l'attivazione diretta di prestazioni e l'eventuale presa incarico, l'apertura di una cartella con data-set minimo di informazioni, l'attivazione dei possibili percorsi assistenziali, l'individuazione del referente del percorso assistenziale.

La tracciabilità del soggetto verrà realizzata attraverso la costruzione e l'adozione di un fascicolo personale informatico in grado di rilevare, in maniera omogenea, i dati relativi ai processi di presa in carico dal punto di vista delle persone interessate (caratteristiche socio-demografiche, condizioni di salute e disabilità).

Il collegamento con i servizi sociali deve essere sistematico ed integrato nell'ambito del Punto Unitario di Accesso, partendo da una programmazione concordata. Gli strumenti operativi sono una "Scheda di accesso informatizzata", frutto di lavoro condiviso tra le Regioni partecipanti ed il Ministero, da riempire al momento dell'accesso del disabile.

PARTECIPAZIONE AL PROGETTO MINISTERIALE CCM SULLA MESSA A PUNTO DI PROTOCOLLI DI VALUTAZIONE DELLE DISABILITÀ BASATI SUL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE E LA STRUTTURA DESCRITTIVA DELL'ICF

Il progetto, avviato nella seconda parte del 2007, si è concluso all'inizio del 2010. La Regione Toscana, attraverso le aree territoriali di Pisa, Siena, Prato e Lucca, ha guidato un percorso di studio/ricerca e sperimentazione che ha permesso di "arruolare" e descrivere il "macroprofilo di funzionamento" di 140 persone minori, adolescenti e adulte

che costituisce un patrimonio significativo per impostare ed estendere in tutta la rete dei servizi l'uso della valutazione bio-psico-sociale.

ALTRI PROGETTI INNOVATIVI E SPERIMENTALI SIGNIFICATIVI

- Mare Costa: inserimento sociale di adolescenti e adulti con disabilità motoria e neuropsichica attraverso vacanze guidate in barca, attraverso progetti finanziati in parte dalla Regione toscana.
- Ponte radio e notiziari televisivi per persone non udenti.
- Valorizzazione delle attività associative e promozionali degli stili di vita delle persone disabili, sostenuta da parte di associazioni del volontariato e di cooperative sociali.
- "Centro Luna" di Montale per la promozione ed il sostegno dei percorsi riabilitativi e di recupero per persone con disabilità visiva e pluriminorazioni associate. L'avvio è stato attuato con risorse iniziali pervenute ai sensi della L. 284/97.
- Potenziamento e sviluppo dei centri di riabilitazione visiva di Firenze e Pisa, finanziati ai sensi della L. 284/97.
- Progetto "Sci senza barriere", ideato dal Gruppo Sportivo dell'Unità Spinale del Cto di Careggi, con il sostegno del Consorzio Abetone Multipass, della Regione e del Comune dell'Abetone. In tre anni sono state quasi 150 le persone che hanno utilizzato le strutture a disposizione.

CONTRIBUTO DELL'INSIEME DEGLI INTERVENTI AL MIGLIORAMENTO DELLE CONDIZIONI DI VITA E DEL LIVELLO DI AUTONOMIA DELLE PERSONE DISABILI

APERTURA NUOVO SERVIZIO DI "VITA INDIPENDENTE"

Obiettivo: Contribuire al miglioramento delle condizioni di vita e del livello di autonomia delle persone disabili.

Con DGRT n. 1166/2009, con relativo allegato A (Linee Guida), ed il decreto dirigenziale n. 609/2010, con il suo allegato 1 che dà il quadro della prima tranche di risorse stanziata per le zone del territorio, la Regione Toscana ha inserito, nella sua rete dei servizi, il finanziamento delle progettualità di Vita Indipendente

Premesso che le linee guida approvate con la delibera suddetta si ispirano all'articolo 19 "Vita indipendente e inclusione nella società" della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, alle quali si riconosce il diritto di vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone, per favorirne l'integrazione e la partecipazione.

Le persone con disabilità devono poter scegliere, sulla base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere; devono avere accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società, di inserirsi ed impedire che siano isolate o vittime di segregazione. I progetti che saranno presentati per l'anno 2010, dovranno essere coerenti con le linee guida allegato A della Delibera della Giunta Regionale n. 1166 del 14 dicembre 2009. Le linee guida dispongono quanto segue.

1. La delibera si rivolge alle persone, residenti in Toscana, con disabilità fisico- motoria e/o sensoriale grave, non correlata a deficit cognitivi, di età superiore ai 18 anni, con certificazione di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge n. 104/92. La presenza della disabilità deve comportare una grave limitazione dell'autonomia

- personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici;
2. Beneficiano del contributo coloro che, trovandosi nelle condizioni descritte, intendono organizzare, in autonomia, un intero pacchetto assistenziale oppure alcune prestazioni di assistenza all'interno di un progetto globale. Ciò attraverso la presentazione, su apposito modulo di domanda, di un progetto personalizzato con precisazione delle richieste/proposte, della tempistica, delle possibili tipologie di intervento, della descrizione e quantificazione delle necessità di aiuto alla persona, dei relativi costi e dichiarazione di assunzione di responsabilità;
 3. La persona con disabilità sceglie e assume direttamente, con regolari rapporti di lavoro, il/i proprio/i assistente/i, ne concorda direttamente mansioni, orari e retribuzione e ne rendiconta la spesa sostenuta a questo titolo. Appare evidente, quindi, come anche il reperimento e la preparazione dei propri assistenti personali, diventino elementi fondamentali al fine di concretizzare un vero progetto di Vita Indipendente;
 4. Il richiedente dovrà dichiarare di aver individuato in piena autonomia l'Assistente/i Personale/i con il quale/i contrarrà un rapporto di lavoro regolare e che, di conseguenza, si dovrà/anno attenere esclusivamente alle sue indicazioni svolgendo l'assistenza personale nelle modalità previste dal rapporto attivato;
 5. L'intervento consiste nell'assegnazione di un contributo il cui importo viene stabilito con riferimento agli obiettivi, alle azioni definite nel singolo progetto ed alle risorse rese disponibili dalla Regione, a partire da € 500,00 fino alla misura massima di € 1.680,00 mensili. La rendicontazione contabile deve essere presentata in copia e i documenti originali devono essere a disposizione per eventuali controlli ma, dalla rendicontazione, può essere escluso un importo fino al 10% del contributo per far fronte alle necessità di ricorrere ad assistenti occasionali e/o sostituzioni di breve durata, che trovano riscontro nell'autocertificazione della spesa;
 6. Il contributo mensile può essere erogato per un periodo massimo di 12 mesi.
 7. Ognuna delle 34 zone della Toscana ha tenuto aperta, per 2 mesi, la possibilità di presentare le domande per l'assegnazione del contributo di Vita Indipendente, da parte degli aventi diritto, su apposita modulistica predisposta dai nostri uffici insieme all'ARS (Agenzia Regionale di Sanità) e ufficialmente condivisa con la Fish e la Fand.
 8. La Fand è una Federazione tra le associazioni nazionali dei disabili e comprende cinque associazioni storiche della disabilità, si pone quindi come organo rappresentativo e trasversale rispetto alla multiproblematicità della condizione dei soggetti disabili; la Fish è una Federazione regionale per il superamento dell'handicap ed è un organismo senza fini di lucro che si muove prevalentemente nell'ambito dell'affermazione, tutela e promozione dei Diritti Umani e Civili, con particolare riferimento alle persone con disabilità, nonché nella diffusione della cultura per il superamento dell'handicap, anche attraverso iniziative di sensibilizzazione, informazione, formazione.

Alla Uvm, Unità di valutazione multidisciplinare, (riferimento legge RT n.66/2008) spetterà il compito di valutare i progetti pervenuti ed individuare le persone beneficiarie del servizio, con specifica attenzione al conseguimento di obiettivi di "Vita Indipendente", parità di opportunità ed integrazione sociale nel limite delle risorse dedicate.

Le azioni previste nella progettualità sono distribuite nei seguenti ambiti:

- cura della persona (alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.);
- assistenza personale nelle attività domestiche, sul lavoro, per lo studio, ecc.;
- interventi per l'accessibilità e la mobilità (spostamenti, commissioni, uscite, ecc.).

Si è ritenuto utile prevedere l'avvio di una "Fase Pilota" del progetto, per la durata di un

anno e nei primi sei mesi della sperimentazione, ai fini della verifica e del monitoraggio dell'andamento e anche di prevedere la nomina di una cabina di pilotaggio, composta da dipendenti regionali, dall'ARS e da rappresentanti sia delle aziende sanitarie, sia delle società della salute del territorio oltre che del mondo della disabilità.

PROVVEDIMENTI NORMATIVI

PROVVEDIMENTI A CARATTERE GENERALE

- Legge regionale del 26 aprile 1993, n. 28 "Norme relative ai rapporti delle organizzazioni di volontariato con la Regione, gli Enti locali e gli altri Enti pubblici - Istituzione del registro regionale delle organizzazioni del volontariato". Bollettino Ufficiale n. 27, parte prima, del 05.05.1993
- Legge regionale del 24 novembre 1997, n. 87 "Disciplina dei rapporti tra le cooperative sociali e gli enti pubblici che operano nell'ambito regionale." Bollettino Ufficiale n. 42, parte prima, del 26.11.1997
- Legge regionale del 9 dicembre 2002, n. 42 "Disciplina delle Associazioni di promozione sociale. Modifica all'articolo 9 della legge regionale 3 ottobre 1997, n.72" (Organizzazione e promozione di un sistema di diritti di cittadinanza e di pari opportunità: riordino dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari integrati). Bollettino Ufficiale n. 32, parte prima, del 18.12.2002
- Legge regionale del 24 febbraio 2005, n. 41 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale" Bollettino Ufficiale n. 19 del 7 marzo 2005
- Delibera di giunta regionale del 31 ottobre 2007, n. 113 "Piano integrato sociale regionale 2007-2010" – BUR n. 48 del 28/11/2007
- Delibera di giunta regionale del 5 novembre 2007, n. 782 "Finanziamento progetti destinati alla formazione degli operatori sociosanitari delle Aziende UU.SS.LL. toscane sull'Icf" (Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute)
- Delibera di giunta regionale del 16 giugno 2008, n. 467 - Adesione progetto "Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della classificazione interna zonale del funzionamento disabilità e salute (Icf)"

SEZIONE SOCIALE

- Legge regionale del 24 febbraio 2005, n. 40 "Disciplina del servizio sanitario regionale " BUR n. 40 del 26/11/2008
- Legge regionale del 18 dicembre 2008, n. 66 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza" – BUR n. 44 del 19/12/2008
- Legge regionale del 5 novembre 2009, n. 62 "Semplificazione delle procedure di accertamento sanitario della condizione di disabilità" – BUR n. 45 del 11/11/2009
- Delibera di giunta regionale del 11 maggio 2009, n. 385 "Atto di indirizzo regionale per le modalità di compartecipazione al costo delle prestazioni di cui all' art. 14 della Legge Regionale 66/08 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza" – BUR n. 20 del 20/05/2009
- Delibera di giunta regionale del 22 marzo 2010, n. 370 "Approvazione del "Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente"

7.2. REGIONE MARCHE

Pop. Domiciliata	N. Comm. accert.	N. Distr. Sanitari	N. Pres. Osp.
1.551.377	0	24	16

Popolazione domiciliata nella Asl al 31 dicembre 2008, certificata ex lege 104

Totale	Totale gravi	0-17 anni	0-17 anni gravi	18-64 anni	18-64 anni gravi	>65 anni	>65 anni gravi
7.632	5.067	2.465	1.804	4.836	3.077	331	186

Popolazione domiciliata nella Asl certificata per la prima volta ex lege 104 dal 1/1/08 al 31/12/08

Totale	Totale gravi	0-17 anni	0-17 anni gravi	18-64 anni	18-64 anni gravi	>65 anni	>65 anni gravi

OSSERVATORI E BANCHE DATI

CENTRO REGIONALE DI RICERCA E DOCUMENTAZIONE SULLA DISABILITÀ

Provvedimento istitutivo: LEGGE REGIONALE 4 giugno 1996, n. 18 Art.5

Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone handicappate (BUR 13 giugno 1996, n. 39)

<http://213.26.167.158/bur/96/39.1306/indice.html>

La Regione Marche con applicazione della LR 18/1996 Articolo 5 - sostituito dall'Art. 5 Legge regionale n. 28 del 21-11-2000- (Centro regionale di ricerca e documentazione handicap) dispone l'istituzione del Centro regionale di ricerca e documentazione handicap, con compiti anche di sperimentazione di nuove metodologie di intervento, per favorire l'integrazione delle persone in situazione di handicap. Il Centro si articola in poli territoriali e si avvale anche di strutture già esistenti sul territorio. Inoltre il Centro si raccorda sistematicamente con il servizio sistema informativo statistico della Regione e con "l'Osservatorio regionale per le politiche sociali".

INTEGRAZIONE SOCIALE

LR 4.6.96 N. 18 "PROMOZIONE E COORDINAMENTO DELLE POLITICHE DI INTERVENTO IN FAVORE DELLE PERSONE IN SITUAZIONE DI DISABILITÀ" MODIFICATA ED INTEGRATA CON LR 28.11.2000 N. 28

Occorre premettere che la Regione Marche è stata una delle prime regioni d'Italia a prevedere una apposita normativa in favore dei disabili, la Legge 22.5.1982 n. 18.

A distanza di anni, nel '96, la legge è stata rivisitata ed integrata; una delle innovazioni più importanti apportate al nuovo testo è stata l'apertura al territorio, la partecipazione e il coinvolgimento di enti pubblici ed istituzioni del privato sociale che operano in ogni ambito provinciale.

Infatti, sono stati istituiti 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.

Dopo un primo bilancio sull'attuazione della normativa, a quasi tre anni dalla sua promulgazione, si è ritenuta necessaria una rivisitazione della legge per renderla ancora

più incisiva dal punto di vista della partecipazione e del confronto, per porla in linea con i principi riformatori del primo piano socio assistenziali regionale, per adeguarla alla normativa emanata in materia di lavoro (L. n. 68/99), e dei servizi di sostegno in favore dei disabili gravissimi (L. n. 162/98).

Con la Legge 21.11.2000 n. 28 la n. 18 è stata, quindi, ulteriormente modificata ed integrata.

INTERVENTI PREVISTI DALLA LR N. 18/96

Gli interventi previsti dalla LR n. 18/96, per i quali vengono assegnati contributi ai comuni singoli, associati e alle comunità montane, si possono così riassumere:

- ART. 12 Assistenza domiciliare, in particolare rivolta ai gravissimi, svolta anche in forma indiretta dalla famiglia o da terzi, servizi di trasporto ed acquisto, da parte dei Comuni, di pulmini attrezzati, Assistenza educativa;
- ART. 13 Inserimento presso centri socio educativi diurni per soggetti con gravi patologie;
- ART. 14 Assistenza scolastica per le scuole di ogni ordine e grado, nonché stages formativi per soggetti frequentanti la scuola superiore;
- ART. 16 E 17 Inserimento lavorativo attraverso l'acquisto di attrezzature di lavoro nonché borse lavoro finalizzate al pre-inserimento lavorativo o all'inserimento terapeutico socio-assistenziale (il progetto di borsa lavoro può essere proposto anche dalle amministrazioni provinciali);
- ART. 20 Abbattimento delle barriere di comunicazione per non vedenti, non udenti e per coloro che presentano problemi di comunicabilità;
- ART. 21 Acquisto di automatismi di guida nell'auto di proprietà del disabile ed acquisto di mezzi adattati per il trasporto di disabili motori gravissimi.

Annualmente viene ripartito in Fondo regionale tra gli ambiti territoriali sociali sulla base del rendiconto delle spese sostenute nell'anno precedente. Il rendiconto viene trasmesso alla Regione utilizzando uno specifico programma informatizzato che consente poi di ricavare tutta una serie di dati sui soggetti, interventi, costi, modalità attuative, contribuzione degli utenti, ecc.

Tra gli interventi previsti dalla LR n. 18 (pur se finanziati con altri fondi) vi è quello dell'assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità svolta dal familiare o da un operatore esterno individuato dalla famiglia o dallo stesso disabile.

La valutazione della situazione di particolare gravità viene effettuata da Commissioni sanitarie provinciali appositamente costituite presso ciascuna zona ASUR capoluogo di provincia. Ai fini della valutazione viene utilizzata una specifica scheda elaborata, secondo il modello ICF, con il supporto di esperti esterni alla Regione. È stata anche costituita la commissione sanitaria regionale di revisione delle istanze rigettate dalle Commissioni provinciali che fa capo al Servizio Politiche Sociali della Regione.

CENTRO REGIONALE DI RICERCA E DOCUMENTAZIONE SULLE DISABILITÀ

Come è già stato anticipato, la LR n. 18 ha previsto l'istituzione del Centro regionale con compiti di ricerca, sperimentazione, informatizzazione dati ed informazione nell'ottica principale di assicurare la più ampia diffusione della cultura e delle esperienze nel campo della disabilità.

La gestione economica ed amministrativa del Centro regionale nonché ogni necessario supporto tecnico e specialistico sono stati affidati, dietro apposito bando, ad una Cooperativa sociale di tipo A.

Il Centro regionale, così come stabilito dalla legge, si articola in poli territoriali e si avvale

anche di strutture già esistenti sul territorio, quali i CDH. Inoltre si raccorda con l'Osservatorio regionale per le politiche sociali costituito presso il nostro Assessorato.

Il Centro regionale, oltre a svolgere iniziative sperimentali e ricerche, effettua anche la elaborazione e somministrazione di un programma informatico ai Comuni e ai comuni capofila degli ambiti ai fini della presentazione annuale dei piani di intervento di cui alla LR n. 18 nonché la verifica, sempre svolta tramite via telematica, circa l'utilizzo dei finanziamenti regionali.

LR 30.4.85 n. 24 "INTERVENTI PER FAVORIRE IL FUNZIONAMENTO DEGLI ORGANI E DELLE STRUTTURE DELLE ASSOCIAZIONI CHE PERSEGUONO LA TUTELA E LA PROMOZIONE SOCIALE DEI CITTADINI INVALIDI, MUTILATI E HANDICAPPATI"

La legge sostiene all'art. 1 le associazioni, un tempo istituzioni di diritto pubblico, poi privatizzate con DPR che sono Anmil (Associazione nazionale mutilati ed invalidi del lavoro), Anmic (Associazione nazionale mutilati ed invalidi civili), Anvcg (Associazione nazionale vittime civili di guerra), Unms (Unione nazionale mutilati per servizio), Uic (Unione italiana ciechi), Anmig (Associazione nazionale mutilati ed invalidi di guerra) e Ens (Ente nazionale sordomuti).

All'art. 2 sono invece previste le altre associazioni ivi compresa l'Anffas le quali perseguono le medesime finalità. Per poter rientrare nei benefici di cui alla LR n. 24 queste ultime devono essere censite dalla Giunta regionale, sentita la competente commissione consiliare.

Dello stanziamento regionale complessivo il 75% è ripartito in favore delle associazioni di cui all'art. 1 e il 25% in favore delle associazioni di cui all'art. 2. I contributi vengono ripartiti: il 30% in misura proporzionale al numero dei soci in regola col pagamento della quota associativa al 31 dicembre dell'anno precedente quello della richiesta di contributo; il 70% in relazione al volume di attività desunto dal consuntivo di spesa dell'anno precedente.

PROGETTI E INTERVENTI INNOVATIVI

SERVIZI DI SOLLIEVO

La Giunta regionale, sin dal 2001, ha dato avvio all'attivazione di "Servizi di Sollievo" rivolti alle famiglie di persone con difficoltà di salute mentale.

Il Servizio di Sollievo è un Servizio Territoriale Sociale che coinvolge i Servizi Sociali del Comune, i Medici di base, Dsm, la famiglia, le Associazioni di volontariato e del privato sociale nonché le risorse anche informali per la realizzazione di un percorso progettuale che porti al miglioramento complessivo delle autonomie familiari e del soggetto.

Gli interventi maggiormente realizzati sono: punti di ascolto, di accoglienza e segretariato sociale; gruppi di auto aiuto; centri diurni o servizi di aggregazione e socializzazione; sostegno educativo domiciliare; attività ricreative, culturali, del tempo libero, vacanze, ecc.

Tutti gli enti ed organismi interessati alla realizzazione del progetto devono sottoscrivere un apposito protocollo d'intesa e partecipare alla realizzazione del progetto con un cofinanziamento almeno pari al contributo regionale.

Le province sono coinvolte nel progetto in quanto ad esse è stato attribuito un ruolo di coordinamento, di concertazione e di valutazione dei progetti. Sono inoltre le province che gestiscono il Fondo regionale.

PROGETTO "L'AUTISMO NELLA REGIONE MARCHE – VERSO UN PROGETTO DI VITA"

La Regione ha attivato sin dal 2002 un progetto integrato di tipo socio- sanitario, che prevede una serie di servizi a favore della persona con disturbo autistico e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita. Infatti, la finalità di fondo che si intende perseguire è quella di attivare un reale progetto di vita articolato sui seguenti servizi:

- un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva;
- una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti;
- un riferimento di tipo sanitario per adolescenti ed adulti;
- un servizio residenziale riservato a persone con autismo e una serie di disponibilità nei servizi residenziali già esistenti per persone con autismo, tramite i quali affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare;
- una serie di iniziative di sostegno e consulenza alla famiglia, in modo da aiutarla in un percorso sempre complesso e sovente caratterizzato da decisioni non facili da assumere.

Nel corso dei primi cinque anni di lavoro sono state sviluppate numerose iniziative riferite ai diversi punti del progetto, che andranno perfezionate e completate nel prossimo triennio.

Di seguito viene presentata una sintesi molto schematica delle attività realizzate in riferimento ai singoli sottoprogetti e una illustrazione delle iniziative pianificate ed in corso di definizione.

Sotto-progetto "Autismo dell'età evolutiva". L'autismo rappresenta uno dei disturbi neuropsichiatrici più gravi e invalidanti dell'età evolutiva che mantiene la sua gravità, se non specificamente trattato, anche in età adulta. Questo disturbo comporta gravi deficit per le persone che ne sono affette e un peso assistenziale pesante a carico della famiglia e più in generale della società. Determina un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni del processo evolutivo. Per quanto concerne l'eziopatogenesi, le evidenze degli ultimi decenni vanno sempre più confermando l'importanza del substrato biologico nel determinismo del disturbo. L'educazione ottimizzata e la riabilitazione cognitivo - comportamentale possono portare all'acquisizione di abilità utili, riducendo la situazione di disabilità grave e la grande dipendenza.

Nella popolazione marchigiana di età compresa tra 0 e 17 anni (238.647 - Istat popolazione residente all'1/1/2005) si possono stimare circa 304 con Autismo con/senza Ritardo Mentale. Da luglio 2003, data di inizio dell'attività del Centro, a fine 2008, sono giunti al Centro autismo età evolutiva Regione Marche 314 soggetti di età compresa tra 9 mesi e 20 anni: di questi 182 hanno ricevuto una diagnosi appartenente allo spettro autistico.

La richiesta di consulenza e di presa in carico è andata progressivamente aumentando nel tempo, fino a giungere quasi ad un raddoppio dei casi di nuova diagnosi nel corso di questi anni di attività. I bambini in carico al centro che ricevono supervisioni mensili ABA e rivalutazioni periodiche attualmente sono circa 80.

Dai dati epidemiologici complessivi e dall'aumento progressivo della richiesta al Centro, si può prevedere un incremento ulteriore nei prossimi anni, sia per l'alta prevalenza del disturbo nella popolazione, sia perché l'intervento cognitivo comportamentale ABA (Analisi Applicata del Comportamento) fornito dal Centro è considerato nella letteratura mondiale uno degli interventi di elezione per tale patologia.

La mission del Centro per l'età evolutiva è di coagulare e mettere in rete tutte le forze esistenti nella Regione, per permettere una risposta territoriale/regionale più appropriata ai bisogni derivanti dalla patologia autistica che permetta di ridurre la gravità del

disturbo, attraverso il mantenimento di un "nodo" centrale per la definizione diagnostica, la definizione e la supervisione del trattamento sociale/educativo/riabilitativo, con funzioni di documentazione, di ricerca, di formazione e diffusione dei profili riabilitativi e assistenziali per l'autismo, accanto allo sviluppo di competenze specifiche territoriali.

L'obiettivo strategico mira a consolidare un sistema organizzativo improntato sull'adeguatezza e sulla qualità dei servizi offerti ai soggetti, ai loro bisogni e attese, orientato al miglioramento continuo, rivolto alla ricerca della soddisfazione della domanda crescente di salute per il soggetto autistico e per il suo contesto familiare/scolastico/sociale e della valorizzazione delle risorse rappresentate dal patrimonio professionale, di esperienza e competenza di operatori, in una gestione ottimale delle risorse disponibili.

Il disturbo autistico è un classico modello di disturbo in cui il confine tra aspetti sociali e sanitari è molto labile e poco definibile, non potendo nessun intervento ottenere, da solo, esiti favorevoli senza l'attuazione di un programma di forte integrazione tra interventi sanitari e sociali. Per questo motivo il Centro mira a: avvalersi delle competenze tecnico-professionali sanitarie più avanzate; potenziare le attività territoriali; potenziare attività di sostegno per le famiglie; costruire attività di tipo sociale e ricreativo in collegamento con strutture già presenti; potenziare l'attività di formazione e consulenza degli insegnanti e degli educatori.

Le attività di pertinenza del centro sono:

1. screening per l'individuazione precoce dei segnali dell'autismo,
2. valutazione diagnostica clinica e funzionale e presa in carico farmacologica,
3. attivazione e verifica periodica dei programmi educativi e riabilitativi secondo l'ABA,
4. consulenza ai familiari, agli operatori scolastici e agli educatori e alle associazioni tempo libero
5. ricoveri in DH per controlli strumentali e di laboratorio
6. formazione del personale educativo, scolastico e dei genitori
7. studio epidemiologico relativo alla prevalenza del Disturbo Autistico Regione Marche.

L'utenza è costituita da tutta i soggetti nella fascia di età compresa nell'obbligo scolastico, anche nei casi in cui non sia possibile proporre un intervento riabilitativo precoce. La popolazione che usufruisce di tutta la gamma di prestazioni del servizio è quella marchigiana, ma devono essere possibili consulenze diagnostiche e di piani di intervento a tutti i soggetti che si rivolgono al servizio provenienti da qualsiasi Regione d'Italia.

Sotto-progetto "Età adolescenziale e adulta e residenzialità". Attività svolta e iniziative realizzate:

- adattamento strutturale ed organizzativo dei centri per renderli idonei ad accogliere adolescenti ed adulti artistici;
- formazione del personale attraverso quattro corsi finanziati con il Fse e realizzato negli anni 2004 e 2005;
- inserimenti sperimentali nei centri socio-educativi di ragazzi con disturbo autistico seguiti da educatori formati;
- corsi di Parent training di una settimana ciascuno (estate 2004, 2005 e 2007) ai quali hanno partecipato numerose famiglie con figli affetti da autismo;
- consulenza ai Centri socio-educativi attraverso visite da parte del gruppo di riferimento regionale ai diversi servizi nei quali sono inseriti allievi con autismo;
- attivazione del progetto Residenzialità relativamente all'adeguamento delle strutture già esistenti nonché all'attivazione di un servizio specificamente dedicato a persone con autismo da ubicare nel comune di Iesi.

Si è inoltre da poco concluso un piano formativo così organizzato: 5 corsi (uno per provincia) per occupati nel settore dei servizi socio-sanitari per la disabilità, articolati con incontri in presenza e moduli a distanza (FaD); 1 corso per disoccupati, ugualmente articolato con incontri in presenza e moduli a distanza (FaD).

I partecipanti ai corsi sono stati: quasi 200 gli operatori già in servizio e 25 disoccupati. I contenuti che sono stati sviluppati durante il corso (sia in presenza che a distanza) sono stati articolati all'interno dei seguenti moduli:

- L'autismo: questo conosciuto (1 lezione in presenza e 2 modulo FaD);
- Lo sviluppo della persona con autismo nel ciclo di vita;
- La famiglia della persona con autismo;
- Le strategie di intervento;
- L'integrazione scolastica: verso un lavoro di rete;
- Progettare l'integrazione nei centri socio-educativi;
- La gestione delle attività del tempo libero e dell'interazione sociale;
- Progettare la vita di qualità nei centri residenziali.

Tutta l'attività formativa è stata monitorata e supervisionata dal Gruppo di Riferimento Regionale del progetto Autismo. Ai partecipanti è stato rilasciato un attestato di specializzazione per Tecnico per portatori di handicap (Autismo). I risultati del corso con il materiale prodotto sono stati raccolti in un'apposita pubblicazione.

Il progetto prevede che gli inserimenti dei soggetti con autismo presso i Centri debba essere supportato dalla presenza di personale formato e dalla supervisione del Gruppo di Riferimento Regionale. Con la conclusione dei corsi di formazione si darà seguito alle domande già formulate dai centri per ottenere un impegno aggiuntivo di personale. Questa operazione, che già ha dato significativi risultati dove è stata perfezionata, comporterà un impegno notevole dal punto di vista finanziario e la necessità di ampliare il Gruppo di Riferimento Regionale con altre figure, al fine di fornire il supporto tecnico-scientifico necessario. Verrà intensificato il rapporto di collaborazione già attivato con le UMEA per la definizione precisa delle diagnosi secondo i criteri internazionali (DSM IV e ICD 10).

Il progetto di istituzione di un punto di riferimento sanitario, approvato con DGR n. 1903 del 22.12.2008 parte dal presupposto che i bisogni assistenziali della persona con autismo in età adolescenziale ed adulta possano essere più efficacemente gestiti in un percorso strutturato con personale, strumenti e servizi specifici a disposizione e che, al contrario, una assistenza che utilizzi strumenti "inappropriati" possa risultare non solo meno efficace, ma anche più costoso.

Il progetto prevede la creazione di un percorso dedicato presso il Dipartimento Salute Mentale della Zona territoriale 5 di Jesi, con un insieme di servizi coordinato tra loro destinato a un bacino di utenza zonale, sovra zonale e regionale, a seconda della natura delle attività.

Oltre alla rete dei servizi descritti, il progetto si prefigge di intensificare delle iniziative di supporto alle famiglie. In concreto si prevede di calendarizzare, con frequenza annuale, i corsi di parent training, dai quali possano anche scaturire localmente gruppi di mutuo aiuto, stimolati e coordinati dai genitori che hanno frequentato i corsi. Oltre ciò si attiveranno periodi di vacanza senza genitori per soggetti con autismo da realizzare nei periodi estivi. Infine sarà potenziato il servizio di Call Center, per fornire un riferimento utile ad avere informazioni di vario tipo sull'autismo.