



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

DOCUMENTO DI COMMENTO AL PIANO PER LA SALUTE

1. Premessa

La scelta della Giunta provinciale di proporre un “Piano per la Salute” come documento strategico e programmatico che ricomprenda le azioni volte a tutelare e promuovere la qualità della vita della popolazione trentina nei suoi diversi aspetti può essere sostanzialmente condivisa, con qualche attenzione che riteniamo necessaria.

Con riguardo infatti alla disabilità intellettiva e/o relazionale, della quale ANFFAS TRENTINO Onlus si occupa ormai da 50 anni, le due tematiche della salute e dell'inclusione sociale sono strettamente correlate, spesso l'una (la salute fisica) influenzando in maniera determinante l'altra (la partecipazione alla vita della società).

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, infatti, definisce la disabilità stessa come *“il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”* (Preambolo, lettera e). L'articolo 1, secondo comma, della Convenzione definisce le “persone con disabilità” come *“coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società sulla base di uguaglianza con altri”*.

Proprio il rapporto tra una “menomazione” (cioè uno stato fisico) e le barriere comportamentali (si potrebbe anche dire “sociali”) ed ambientali genera la conseguenza della disabilità, cioè dell'impedimento ad una vita pienamente inclusa nella società e ad una condizione di uguaglianza con tutte le altre persone presenti su un determinato territorio.

Si tratta dell'approccio “bio-psico-sociale”, che deriva dall’*“International Classification of Functioning, Disability and Health”* (in sigla breve ICF), adottato dall'Organizzazione Mondiale per la Salute nel 2001 come il nuovo standard internazionale per descrivere e misurare la salute e la disabilità (nonché ICF – CY per i bambini e ragazzi con disabilità).

Questo nuovo approccio è definito bio-psico-sociale, proprio perché mette in relazione le condizioni di salute, il benessere della persona e la piena ed effettiva partecipazione alla vita della comunità umana.



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

In questa direzione un “Piano per la Salute” che sappia contenere (cioè “*tenere insieme*”) e coordinare le azioni riguardanti le “menomazioni” (cioè l’aspetto sanitario) con quelle afferenti alle “barriere comportamentali ed ambientali” (cioè l’aspetto sociale), può rappresentare un significativo passo in avanti verso un miglioramento complessivo della qualità della vita delle persone con disabilità.

2. Le attenzioni necessarie

La proposta di Piano per la Salute si incardina naturalmente e fundamentalmente nella normativa riguardante la sanità; in questo senso sussiste il rischio concreto di una “sanitarizzazione” degli aspetti sociali, che potrebbe generare l’equivoco che risolvere le questioni sanitarie sia sufficiente per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e che quindi nel Piano per la Salute debbano trovare prioritariamente spazio (e finanziamento) le azioni di carattere “sanitario”.

O, in aggiunta o alternativa, potrebbe generare la deriva perversa di una regolamentazione dei tempi e dei modi con le quali le persone con disabilità siano seguite dagli assistenti educatori, sulla scorta di una prassi sempre più affermatasi in ambito sanitario (quanti minuti dedicati ad ogni ospite per una determinata attività, ecc.).

Va a questo proposito ricordato che l’azione educativa e formativa è decisiva nel processo di miglioramento della vita delle persone con disabilità, e tale azione è in se stessa insuscettibile di regolamentazione temporale.

La maggiore attenzione necessaria riguarda dunque la dignità conferita alle azioni ed agli interventi a carattere sociale, che non deve passare in secondo piano rispetto alla pianificazione delle strategie a carattere sanitario.

Non dimentichiamo che uno degli obiettivi principali dell’azione sociale rimane quello di favorire una completa “inclusione” delle persone con disabilità; alla luce della definizione di disabilità fornita dalla Convenzione ONU, il termine “integrazione” viene sostituito dal termine “inclusione”, proprio per significare l’esigenza di un mutamento dell’ambiente in presenza di una persona con disabilità, ponendo l’accento sui diritti di cittadinanza e di partecipazione.

E ricordiamo a tale scopo che anche il Trattato sul Funzionamento dell’Unione Europea stabilisce, come uno degli obiettivi fondamentali dell’Unione stessa, il superamento delle “*discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l’origine etnica, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l’età o l’orientamento sessuale.*” (articolo 19 TFUE, comma 1).

Nel Piano per la Salute, dunque, e seguendo un’ottica inclusiva, la disabilità dovrà trovare spazio come tema trasversale ai diversi ambiti considerati; ogni intervento in essi rappresentato dovrà



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

contenere in sé la funzione di contribuire al superamento delle “barriere comportamentali ed ambientali”, così da consentire realmente alle persone con disabilità la piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.

L’obiettivo finale imprescindibile di una rete integrata di servizi e sostegni (sanitari e sociali) deve essere, infatti, quello di rispondere, in modo tempestivo, in quantità e qualità, ai bisogni di sostegno, di cui ogni cittadino è portatore, a prescindere dalla propria condizione di salute/ funzionamento/ di disabilità, affinché sia messo nelle condizioni di pari opportunità con tutti gli altri cittadini e, quindi, non sia discriminato a causa della propria condizione personale.

Ciò sarà concretamente verificabile soltanto ove gli esiti dei vari sostegni (rilevati con metodi di evidenza scientifica) dimostreranno significativi miglioramenti negli otto domini della qualità della vita appresso elencati: **benessere materiale** (condizione economica, livello occupazionale, proprietà, disponibilità di beni), **benessere fisico** (salute e stato di nutrizione, ricreazione, tempo libero), **benessere emozionale** (salute e sicurezza, esperienze positive, contentezza, assenza di stress), **diritti** (rispetto, dignità ed uguaglianza per l’esercizio dei diritti umani, accesso alla giustizia), **inclusione sociale** (integrazione nella comunità, partecipazione, ruoli nella comunità, sostegni), **sviluppo personale** (livello educativo, abilità personali, comportamento adattivo), **relazioni interpersonali** (reti sociali, amicizie, attività sociali, relazioni, autodeterminazione), **autodeterminazione** (scelte, decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali).

A tal fine, il progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00 diviene lo strumento attraverso il quale progettare (a partire dalla centralità della persona e di chi la rappresenta) il miglioramento della qualità di vita, allocando risorse adeguate alla realizzazione del progetto stesso, mantenendo in mano saldamente pubblica il controllo della sua attuazione ed i relativi esiti.

3. Le osservazioni specifiche

Poste le premesse e le attenzioni sopra descritte, e considerando la difficoltà di parcellizzare le nostre osservazioni attraverso lo strumento proposto, che si basa soprattutto sulla possibilità di commento specifico ai diversi settori del Piano per la Salute, formuliamo di seguito alcune annotazioni che rivestono spesso carattere trasversale.



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

3.1 La responsabilità del Piano per la Salute

Nel testo proposto non viene evidenziato a chi competa la responsabilità dell'attuazione del Piano per la Salute, la "custodia" dell'unitarietà del medesimo tra gli aspetti sociali e sanitari, la sua realizzazione in maniera coerente ed organica tra i diversi ambiti.

Suggeriamo di prevedere che questa responsabilità sia affidata al Dirigente Generale del Dipartimento per la Salute e le Politiche Sociali, figura che assume in sé i caratteri dell'unitarietà sopra evidenziata.

3.2 La partecipazione dei soggetti dell'ambito sociale

Ci sembra che, nello sforzo di perseguire una comunanza di intenti e di azioni tra i diversi ambiti, sia fondamentale favorire la partecipazione dei soggetti del comparto "sociale" (e quindi del Terzo Settore trentino) negli organismi finora istituiti per seguire l'attuazione degli interventi del comparto sanitario, e quindi nella Commissione provinciale per l'integrazione socio-sanitaria, ma soprattutto nell'ambito della Consulta provinciale per la salute, la cui composizione andrà rimodulata.

A tale Consulta dovrà essere affidata anche l'analisi delle problematiche derivanti dal complesso passaggio dall'attuale sistema (che vede una sostanziale divisione tra gli aspetti sanitari e quelli sociali) al nuovo sistema (che concepisce invece una stretta correlazione).

3.3 La regia provinciale

Non vi sono dubbi che la competenza più rilevante trasferita alle Comunità di Valle dalla legge provinciale 3/2006 sia quella relativa alle politiche sociali, con i conseguenti importanti trasferimenti finanziari.

In questi anni si è assistito ad un progressivo "sgretolamento" degli interventi di politica sociale a causa di una gestione delle risorse da parte delle Comunità di Valle che non ha portato ad uno sviluppo del *welfare*, ma ad una progressiva riduzione. Ne sono esempio lampante i giovani con disabilità che, dopo aver terminato il ciclo scolastico, sono lasciati a casa invece che inseriti in progetti educativi e formativi, a causa di una presunta carenza di finanziamenti, con danni incalcolabili al loro percorso di vita e quindi alla qualità della loro vita. O, ancora, le persone con disabilità intellettiva e relazionale in età adulta, alle quali viene proposta una collocazione in casa di riposo perché meno costosa per il bilancio della Comunità di Valle.

È urgente quindi recuperare una forte regia provinciale, che assicuri eguaglianza sull'intero territorio trentino e la crescita di un *welfare* che sappia contenere i costi assicurando comunque risposte celeri e di qualità.



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

3.4 Rapporti tra Provincia e Terzo Settore e valutazione della qualità degli interventi

Occorre dare sostanza agli “accordi di collaborazione” (in termine forse più comprensibile “partnership”) tra pubblico e privato, su un piano di reciproca parità e partendo da una fondamentale fiducia, come raccomandato anche dai documenti dell’Unione Europea più avanzati (es. Libro verde sui servizi di interesse generale).

Questa modalità di rapporto potrà generare certezze agli operatori del Terzo Settore riguardo al futuro, favorendo una logica di investimento e di sviluppo progressivo.

La valutazione degli interventi potrebbe avvenire facendo ricorso a strumenti scientificamente validati che misurino gli *outcomes* dell’azione, che sappiano realmente dare un riscontro rispetto al miglioramento atteso della qualità di vita.

Si possono citare al riguardo le “scale SIS” per l’individuazione dei sostegni e la verifica della loro efficacia, le scale POS per misurare gli esiti degli interventi e le “matrici ecologiche”, di recente concezione.

3.5 Diagnosi precoce

Esistono una serie di malattie degenerative che, se diagnosticate in tempo, permettono un importante sviluppo dell’autonomia della persona. È dunque fondamentale che il Piano per la Salute si occupi di “diagnosi precoce” anche per quanto riguarda i bambini con disabilità, in modo da consentire una stesura rapida del piano riabilitativo ed abilitativo. Un’attenzione particolare va espressamente data alla rete dei presidi specializzati per le singole malattie rare, affinché possano porre in essere una diagnosi certa, che attivi un preciso protocollo di intervento; in tali casi, infatti, ancora di più vi è il rischio di una non tempestiva diagnosi e una presa in carico non del tutto conducente.

3.6 Attenzione verso le famiglie e sensibilizzazione della società

Il Piano per la Salute dovrà occuparsi anche delle modalità con le quali affiancare i genitori nell’accettazione della disabilità dei figli e promuovere una formazione rispetto alla stessa. L’accettazione della disabilità è spesso conseguente anche alle modalità di presa in carico della famiglia relativamente a due principali aspetti: innanzitutto quello pratico-gestionale, poiché essere proiettati improvvisamente nell’universo della disabilità è una situazione a fortissimo impatto in cui si perdono completamente i punti di riferimento maturati nel mondo dell’“abilità”; si è quindi assolutamente impreparati, frastornati e disorientati; per questo diventa fondamentale intervenire



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

tempestivamente per togliere la famiglia da una devastante sensazione di solitudine proponendo soluzioni sostenibili di vita, con una efficace presa in carico del problema.

Il secondo aspetto è quello psicologico; infatti, una volta superato o mitigato il senso di solitudine mediante iniziative concrete, bisogna poi rimettere in “carreggiata” la famiglia, per aiutarla a credere ancora nella possibilità di “ripartire” ed avere altri figli qualora fosse alla prima esperienza genitoriale.

È importante che la famiglia comprenda che la vita non è certo finita con la nascita di un figlio con disabilità, ma riprende, in modo diverso dalle attese ma non necessariamente impoverita.

I genitori vanno aiutati a non “chiudersi” sul figlio, favorendo il recupero della loro dimensione individuale, debellando il senso di inadeguatezza, di colpa, di frustrazione, che porta inevitabilmente con sé la perdita di capacità propulsiva e propositiva, indispensabili per vivere in modo sostenibile ed equilibrato il problema della disabilità, potendo infine trasformare così un problema in una opportunità per un diverso progetto di vita.

Occorre altresì prevedere la promozione di concreti interventi di conciliazione lavoro/famiglia per chi ha la presa in carico di persone con disabilità.

Accanto dunque ad un’attenzione verso la famiglia, il Piano per la Salute potrebbe porre un nuovo obiettivo costituito dalla sensibilizzazione della comunità sociale verso la disabilità.

Le barriere “comportamentali” sono costituite spesso da un contesto di vita e di lavoro favorevole alla salute, che non sa comprendere, ed accettare, situazioni di “non salute”.

Occorre quindi sensibilizzare al concetto di “disabilità”, come sopra descritto, partendo dalla consapevolezza che tale situazione può essere permanente ma anche temporanea e che, nel ciclo della vita, può potenzialmente caratterizzare ogni persona.

Sviluppare forme di conoscenza ed empatia (attraverso la scuola, le cooperative, le associazioni) delle varie forme di disabilità può portare ad un contesto di accettazione della disabilità stessa e dell’affrontare tale condizione in maniera positiva e condivisa con la comunità.

In questo modo si persegue anche l’obiettivo di affrontare e supportare fragilità sociali, limitando i rischi di isolamento, magari anche alimentando le reti di volontariato.

Sarebbe anche interessante enfatizzare l’importanza delle associazioni familiari e dei gruppi di auto mutuo aiuto in una visione di rete sanità-società mirata al sostegno della famiglia con disabile. Concretamente le Istituzioni, a vari livelli, potrebbero aiutare nella conoscenza e nella visibilità di un patrimonio umano già esistente.

Così, vivere in salute, potrà anche significare l’impegno di creare una buona qualità di vita comunitaria in una società realmente inclusiva.



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

3.7 Presa in carico globale

Il Piano per la Salute dovrebbe valorizzare il lavoro di rete tra servizi e lo scambio di informazioni, in modo che al centro ci sia la persona, in una presa in carico globale che favorisca anche una continuità dal punto di vista assistenziale e terapeutico tra servizi nelle varie fasi del ciclo di vita, oltre che, ovviamente, un passaggio efficace di informazioni, cliniche e non, tra i vari servizi.

Ma la “presa in carico globale” non riguarda solo la trasmissione di documenti, bensì soprattutto la promozione del ben-essere delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Ciò significa creare percorsi di inclusione delle persone con disabilità per tutte le fasce d’età, in particolar modo minori e giovani, favorendone un’efficace integrazione scolastica prima e lavorativa poi (questi interventi dovrebbero riguardare non solo i giovani con “certificazione”, ma anche quelli in situazione di disagio, per garantire loro il recupero di una migliore condizione di vita).

Significa inoltre accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia nelle diverse fasi della vita, creando anche soluzioni efficaci e rispettose della sua dignità nell’ultima parte della vita, specialmente dopo che sono venuti meno i genitori o le figure di riferimento (tematica del “Dopo di Noi”).

Si dovrà evitare la collocazione o, peggio ancora, il “parcheggio”, delle persone con disabilità in strutture non adeguate alla loro condizione di vita, sperimentando nuove forme dell’abitare, un supporto alla domiciliarità, nuove prospettive residenziali, che assicurino una vita indipendente o interdependente, nella piena libertà di scelta ai sensi dell’art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

3.8 Passaggi di competenze

Il Piano prevede di sviluppare nuove modalità organizzative della medicina generale e della pediatria, ma non prevede nulla circa il passaggio dei ragazzi, ancor di più di quelli con disabilità, dal pediatra al medico di medicina generale.

Occorre, pertanto, evitare un mero passaggio automatico, determinato solo dal progredire dell’età, e, specie per i ragazzi con disabilità intellettiva e/o relazionale, occorre programmare tale passaggio, considerando anche che per essi l’età anagrafica non coincide con lo sviluppo personale e che ancor di più è necessario che le informazioni siano correttamente trasferite, anche ricollegandole a ciò che si era prefissato nel progetto individuale del singolo ragazzo con disabilità.

Uguale attenzione va prestata ed espressamente manifestata nel Piano per la Salute riguardo al passaggio tra la neuropsichiatria infantile ed i servizi per gli adulti con disabilità (neuropsichiatria –



Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino

Via Giambattista Unterverger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

psichiatria), visto che sempre più spesso al compimento della maggior età si assiste, sì, ad una presa in carico delle persone con disabilità da parte dei centri di salute mentale, ma con meri protocolli farmacologici.

3.9 Voucher ed offerta dei servizi

A pagina 6 del Piano per la Salute si prevede “*un sistema equo di sussidi economici (voucher)*”. Occorre, però, non ingenerare la convinzione che il voucher possa essere la soluzione a tutti i bisogni; infatti, specie in un territorio eterogeneo, come il Trentino, potrebbero non reperirsi offerte di servizi (perché non attivate dai privati, in quanto diseconomiche) dove spendere tali voucher. Tra l'altro, in alcuni casi, le persone con disabilità e le loro famiglie potrebbero non avere la capacità di poter liberamente scegliere i servizi da attivare con voucher.

Pertanto non deve mai mancare la responsabilità pubblica nell'accompagnare la persona con disabilità e le loro famiglie nell'attuazione del proprio progetto individuale e, quindi, di garantire la possibilità di accesso ai sostegni e supporti, sia se forniti dal mercato sia se non forniti.

Altro rischio da evitare (anche se dall'impianto generale non si ravvisa ciò) è che il bisogno venga monetizzato, dovendosi avere sempre come attenzione particolare la **Persona** e gli interventi di promozione per la stessa.

Semmai riteniamo che più che di voucher sia opportuno parlare di *budget* di progetto, come risorse economiche, formali ed informali, tali da poter attuare il progetto individuale e renderlo quindi concretamente attuabile, oltre che nei modi e per i fini già sopra detti.

3.10 Formazione e supporto ai *care givers*

Nel Piano per la Salute dovrà essere inserita con particolare attenzione un'attività di supporto e formazione per tutti coloro che, a vario titolo, intervengono nella presa in carico della persona con disabilità. Questo aspetto riguarda sia gli operatori del sistema “sociale”, sia quelli del sistema “sanitario”. Infatti, nel momento di un ricovero ospedaliero, visite specialistiche e/o di routine, per le persone e le famiglie con disabilità risulta essere fondamentale riuscire a confrontarsi con personale ospedaliero formato e sensibilizzato alle varie forme di disabilità.

Occorre trovare delle modalità di formazione del personale, o di una parte di esso, che sensibilizzino verso una presa in carico del paziente che sappia tenere in considerazione la sua condizione di difficoltà derivante dalla disabilità (si possono citare gli esempi positivi dei percorsi di assistenza ambulatoriale ed ospedaliera di Milano e Mantova - progetto DAMA e Delfino – i quali



**Associazione Famiglie di Persone
con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale del Trentino**

Via Giambattista Unterveger, 6 – 38121 TRENTO

tel. 0461/407511 – fax 0461/407500

C.F. e P.IVA 01785780220

e-mail: associazione@anffas.tn.it – pec: associazione@pec.anffas.tn.it – www.anffas.tn.it

Iscritta al n. 204 Registro Persone Giuridiche della Provincia Autonoma di Trento

risultano facilitanti per l'accesso alla diagnosi, alla cura ed al follow-up delle persone con
disabilità).

Trento, 30 gennaio 2015

Per il Consiglio Direttivo
Anffas Trentino Onlus

Il Presidente
Luciano Enderle