



Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unitario alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità

I risultati del progetto promosso dal Ministero della Salute - Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm)

Documenti dell'Agenzia Regionale
di Sanità della Toscana

La valutazione
della sperimentazione



La scheda di accesso
informatizzata



Le esperienze regionali

59

Giugno
2011

La valutazione
della sperimentazione

La scheda di accesso
informatizzata

Le esperienze
regionali

**Individuazione
e implementazione
di un sistema
di accesso unitario
alla rete dei servizi
socio-sanitari integrati
della persona con disabilità**

**I risultati del progetto
promosso dal Ministero della
Salute - Centro nazionale per la
prevenzione e il controllo delle
malattie (Ccm)**

Il presente rapporto è il risultato del progetto promosso dal Ministero della Salute-Ccm “Individuazione e implementazione di un sistema di accesso unitario alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità”, finanziato con il capitolo di spesa 4393/2007.

Ringraziamenti

Si ringrazia Diletta Frulli, Laura Aramini (Regione Toscana) e Simone Baldi (ASF Firenze) per aver contribuito all’elaborazione di parte dei contenuti qui presentati.

Si ringrazia inoltre Elena Marchini (ARS Toscana) per la revisione editoriale e l’impaginazione della presente pubblicazione.

Collana dei Documenti ARS

Direttore responsabile: Francesco Cipriani

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498 del 19/06/2006

ISSN stampa 1970-3244

ISSN on-line 1970-3252

**Individuazione e implementazione di un sistema
di accesso unitario alla rete
dei servizi sociosanitari integrati
della persona con disabilità**
**I risultati del progetto promosso dal Ministero della Salute - Centro
nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm)**

Coordinamento

Francesco Cipriani

Coordinatore Osservatorio di epidemiologia
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Capitolo 1

I progetti promossi dal Ministero della Salute – Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie - Ccm - relativamente alle problematiche della disabilità
a cura di Giovanni Battista Ascone¹, Fiammetta Landoni¹ e Giulia Maffioli²

¹ Ministero della Salute, Dipartimento della Prevenzione e Comunicazione, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ufficio VII

² Ministero della Salute, Dipartimento della Qualità, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ufficio X

Capitolo 2

L'impianto strategico del Progetto di ricerca e i suoi esiti più significativi nei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità

a cura di Patrizio Nocentini

Coordinatore scientifico Progetto Ccm
Funzionario Assessorato Diritto alla salute Regione Toscana

Capitolo 3

La sperimentazione della scheda informativa della cartella di accesso
a cura di Fabio Voller¹, Francesco Innocenti² e Caterina Silvestri²

¹ Responsabile Settore Epidemiologia servizi sociali integrati,
Agenzia regionale di sanità della Toscana

² Settore Epidemiologia dei servizi sociali integrati
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Capitolo 4

Sperimentare la valutazione

a cura di Massimo Campedelli

Coordinatore Laboratorio di epidemiologia di cittadinanza
Consorzio Mario Negri Sud

Capitolo 5

La sperimentazione nell'Azienda sanitaria locale 7 di Siena della Toscana
a cura di Lucilla Romani¹, Simonetta Feri², Manuela Giotti³, Giuliana Galli³, Vanessa Bastregghi³, Maria Teresa Tatti³, Chiara Cambi³ e Fiorenza Anatrini³

¹ Direttore Società della Salute Senese

² Coordinatore Sociale AUSL 7 Zona Senese

³ AUSL/Siena

Capitolo 6

Sperimentazione del Punto unitario di accesso nel Distretto Est - Azienda per i servizi sanitari N. 5 "Bassa Friulana"

a cura di Luciano Pletti, Paola Menazzi, Marta Pordenon, Francesca Vignola, Sara Covaleiro, Marisa Rodaro, Dina Pecini

Distretto Est

A.S.S. n.5 "Bassa Friulana" Palmanova (UD) - Regione Friuli Venezia Giulia

Capitolo 7

Punto unitario: la regia dell'accesso

Il coordinamento delle varie competenze professionali per orientare il percorso successivo

a cura di Maria Giovanna Capuzzo e Barbara Tomelini

Ulss 20 Verona - Unità locale sanitaria - Regione Veneto

Capitolo 8

L'esperienza dell'attivazione del Punto unitario di accesso in un'Azienda sanitaria locale della Campania

a cura di Maria Femiano Ferdinando Russo, Gerarda Molinaro Giuseppe Letico, Antonio Sorrentino, Concetta Acciarino, Assunta Natale

ASL Napoli 2 Nord

Capitolo 9

La progressiva realizzazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociosanitari integrati: il Punto unitario di accesso

a cura di Miriam Cipriani¹, Valentino Mantini², Laura Gerosa³ e Federica Pochesci⁴

¹ Direttore Direzione assetto istituzionale, prevenzione ed assistenza territoriale

² Dirigente Area Programmazione dei servizi territoriali e delle attività distrettuali e dell'integrazione sociosanitaria

³ Laura Gerosa, Area Programmazione dei servizi territoriali e delle attività distrettuali e dell'integrazione sociosanitaria

⁴ Federica Pochesci, Area Programmazione dei servizi territoriali e delle attività distrettuali e dell'integrazione sociosanitaria.

Capitolo 10

Il Punto unitario di accesso: uno strumento dell'integrazione sociosanitaria

L'esperienza dell'Azienda USL Roma E

a cura di Donatella Biliotti, Francesca Di Nicola, Daniela Lutri e Barbara Mellace

Azienda USL Roma E, Distretto - Municipio 19

Capitolo 11

La sfida della Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute come standard informativo nella valutazione della disabilità: a che punto siamo?

a cura di Lucilla Frattura

Responsabile Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali, Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Capitolo 12

Approfondimenti e prospettive del Punto unitario di accesso

Mariadonata Bellentani, Elisa Guglielmi

Sezione Organizzazione dei servizi sanitari Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Indice

Capitolo 1

I progetti promossi dal Ministero della Salute - Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie - Ccm relativamente alle problematiche della disabilità

pag. 9

Capitolo 2

L'impianto strategico del progetto di ricerca e i suoi esiti più significativi nei servizi sociosanitari integrati nelle persona con disabilità

2.1 Premessa	13
2.2 Il contesto culturale di riferimento	14
2.3 La visione strategica dei progetti ministeriali	14
2.4 Il modello progettuale	15
2.5 Il Punto unitario di accesso come Livello essenziale di assistenza in una logica universalistica	16
2.6 La <i>governance</i> del sistema di accesso nel modello progettuale	17
2.7 Conclusioni	25

Capitolo 3

La sperimentazione della scheda informativa della cartella di accesso

27

Capitolo 4

Sperimentare la valutazione

4.1 Introduzione	37
4.2 Accessibilità, discriminazione, disabilità	40
4.3 Il Punto unitario di accesso come passaggio e integrazione dalla-della rete informale con le reti formali	44
4.4 La variabilità delle concezioni di punto di accesso: unico o unitario?	45
4.5 La variabilità regionale dei contesti, dei modelli e delle risorse dei Punti partecipanti	56
4.6 Monitoraggio e valutazione della sperimentazione	62
4.7 Valutazione di che cosa e perché cosa?	65
4.8 La metodologia e gli strumenti utilizzati	67
4.9 Risultati come indicatori	75
4.10 Alcune considerazioni conclusive	84

Capitolo 5

La sperimentazione nell'Azienda sanitaria locale 7 di Siena della Toscana

5.1 La sperimentazione evidenzia alcune criticità	92
5.2 Alcune riflessioni	93
5.3 Alcune idee di sviluppo, la sperimentazione sollecita	94
5.4 Alcune proposte	95

Capitolo 6	
Sperimentazione del Punto unitario di accesso nel Distretto Est - Azienda per i servizi sanitari N. 5 “Bassa Friulana”	97
6.1 Quadro normativo di riferimento	97
6.2 Il percorso di realizzazione del Punto unitario di accesso	98
6.3 Il modello del Distretto Est dell’Azienda per i servizi sanitari N. 5 “Bassa Friulana”	99
6.4 Il raccordo con il progetto del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie: i risultati della sperimentazione di una scheda di accesso	101
6.5 Conclusioni	102
Capitolo 7	
Punto unitario: la regia dell’accesso	
Il coordinamento delle varie competenze professionali per orientare il percorso successivo	105
7.1 Scheda di accesso	105
7.2 L’esperienza di lavoro al Distretto 3	
L’attività del Servizio di residenzialità e assistenza	108
7.3 Integrazione sociosanitaria	110
7.4 L’esperienza nella nostra Azienda	113
7.5 Considerazioni finali	113
Capitolo 8	
L’esperienza dell’attivazione del Punto unitario di accesso in un’Azienda sanitaria locale della Campania	115
8.1 La sperimentazione	118
8.2 Risorse presenti	121
8.3 Criticità	122
8.4 Conclusioni	125
Capitolo 9	
La progressiva realizzazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociosanitari integrati: il Punto unitario di accesso	127
Capitolo 10	
Il Punto unitario di accesso: uno strumento dell’integrazione sociosanitaria	
L’esperienza dell’Azienda USL Roma E	131
10.1 Premesse formali per l’istituzione del Punto	131
10.2 Il contesto della sperimentazione	132
10.3 Elementi che hanno facilitato l’integrazione	134
10.4 Il progetto	134
10.5 Le attese	135

Capitolo 11

La sfida della Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute come standard informativo nella valutazione della disabilità:

a che punto siamo?	137
11.1 La nuova nozione di disabilità sfida il sistema di welfare	137
11.2 La sfida dei protocolli di valutazione della disabilità basati sulla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute in Italia: il superamento della <i>Checklist ICF</i> e l'utilità per il monitoraggio della Convenzione dell'Organizzazione delle nazioni unite	139
11.3 La presa in carico integrata della progettazione di sistemi informativi di supporto basati sulla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute nel Piano sanitario e sociosanitario del Friuli Venezia Giulia 2010-2012	141
11.4 Verso dove andiamo?	145

Capitolo 12

Approfondimenti e prospettive del Punto unitario di accesso	149
12.1 Il contesto	149
12.2 Perché un Punto unitario di accesso	150
12.3 <i>Dove tendere...</i> ... Parole chiave e obiettivi quali continuità assistenziale, integrazione delle cure, equità nella salute	152
12.4 <i>Dove migliorare...</i> ... Quali problematiche si presentano in questo ambito	156
12.5 In che modo... ... Quali strumenti di sviluppo: accesso integrato, indicatori di misurazione	158
12.6 Conclusioni	159

Allegato I - Scheda di ingresso al Punto unitario di accesso	163
---	-----

1. I progetti promossi dal Ministero della Salute – Centro nazionale per la prevenzione e controllo delle malattie - Ccm - relativamente alle problematiche della disabilità

di Giovanni Battista Ascone, Fiammetta Landoni e Giulia Maffioli

Secondo i dati dell'Istituto nazionale di statistica (Istat) 2010, le persone con disabilità – di sei anni e più – che vivono in famiglia sono 2 milioni e 600mila, pari al 4,8% della popolazione italiana; il 62,2% delle persone con disabilità è colpito da tre o più patologie croniche; il 57,3% e il 53,7%, rispettivamente nelle Isole e nel Meridione, delle famiglie con almeno un disabile, non riceve alcun tipo di aiuto, né pubblico né privato. Inoltre, l'eterogeneità dei servizi destinati alla cronicità e le barriere all'accesso rendono molto problematico l'accesso alle terapie e ai servizi territoriali quali, ad esempio, la domiciliarità e la residenzialità.

È quindi necessario prevedere una riprogettazione dei servizi e dei percorsi per i pazienti con patologie croniche che deve seguire modelli capaci di garantire l'accesso e la presa in carico integrata e di lungo tempo.

I problemi che si riscontrano infatti più frequentemente rispetto all'organizzazione dei servizi territoriali che si rivolgono a persone con disabilità e non sono una forte frammentarietà, con presenza di nodi che intercettano la domanda e organizzano risposte, spesso parcellari, non integrate e riferibili ad Enti e risorse diverse; una discontinuità del processo di presa in carico dalla prima segnalazione del bisogno alla definizione e realizzazione degli interventi necessari; la frequente mancanza di un approccio multidimensionale e di integrazione sociosanitaria e la mancanza di una periodica rivalutazione del caso oltre che della valutazione dell'efficacia degli interventi.

Il Ministero della Salute ha avviato molteplici attività rivolte a superare le criticità inerenti i servizi volti alle persone con disabilità, in particolare volte alla revisione di tutto il sistema in riferimento alle sue varie fasi, ossia accesso, valutazione e presa in carico, al fine di semplificare e razionalizzare le procedure, ridurre le difficoltà burocratiche e aumentare la validazione dei percorsi, delle risorse e dei risultati in termini di ricaduta sullo stato di salute, ma anche di partecipazione sociale delle persone con disabilità.

Nel 2003, in occasione dell'anno europeo delle persone con disabilità, è stato istituito un Tavolo tecnico presso la Conferenza unificata fra lo Stato, le Regioni, le Province autonome e le Autonomie locali che ha avuto il compito di verificare lo stato degli interventi in favore delle persone disabili in attuazione della legge 104/1992 e di “predisporre un documento di linee guida sulla valutazione e l'accertamento della disabilità al fine di pervenire a un modello unico di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile”.

I processi di valutazione della disabilità, che aprono all'accesso ai servizi e ai benefici del sistema di welfare (nelle sue componenti sociosanitarie) e la messa a punto di progetti di presa in carico delle persone con disabilità, presentano, infatti, una inadeguatezza, percepita da gran parte dei cittadini, rispetto alle esigenze odierne e, nello stesso tempo, appaiono del tutto insufficienti per poter affrontare le necessità poste da una società futura.

Nel documento finale redatto dal gruppo interistituzionale di lavoro viene segnalata una non completa attuazione dei principi della legge 104/1992, dovuta anche all'esistenza di due percorsi di accertamento e valutazione, uno per l'invalidità civile, l'altro per l'handicap, con difficoltà interpretative e di attuazione delle norme di riferimento, ciò comportando squilibri nel sistema di erogazione dei benefici, in contrasto con i principi di equità e qualità che devono ispirare i sistemi sociosanitari di aiuto alla persona.

Le Istituzioni si stanno confrontando per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili, finalizzate al miglioramento dell'accessibilità e all'appropriatezza d'utilizzo dei servizi, anche attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta.

Il Ministero della salute, con il Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm), ha quindi promosso e finanziato due progetti riguardanti le problematiche inerenti la disabilità.

Il Ccm è un organismo di coordinamento tra il Ministero della Salute e le Regioni per le attività di sorveglianza, prevenzione e risposta tempestiva alle emergenze e, tra le altre attività, supporta il Ministero della Salute (<http://www.salute.gov.it>), nell'individuazione delle misure di prevenzione e dei percorsi di continuità assistenziale e di integrazione sociosanitaria, nonché nella verifica dell'attuazione dei Piani nazionali di sorveglianza e di prevenzione.

Attraverso i suoi interventi, il Ccm intende:

- promuovere la trasversalità, quindi privilegiare gli interventi con i quali si possono raggiungere diversi e molteplici obiettivi di salute;
- promuovere alleanze, ovvero privilegiare gli interventi incentrati sul coinvolgimento dei principali attori del sistema sanitario. Ad esempio, l'evidenza data dal programma 2010 - http://www.ccm-network.it/documenti_Ccm/programmi_e_progetti/2010/programmaCcm2010.pdf (pdf 103 kb) - ai temi delle cure a lungo termine, della compresenza di patologie e dell'integrazione sociosanitaria, è legata alla necessità di sviluppare reti collaborative tra professionisti di diverse specialità, tra strutture sanitarie territoriali e ospedaliere e tra versante sanitario e versante sociale;
- promuovere convergenze, che si traduce nel privilegiare gli interventi che confluiscono in quelli individuati come prioritari dagli strumenti della programmazione;

- promuovere l'inclusione attraverso azioni che contrastano la diseguità (nell'accesso, nella rispondenza, negli esiti ecc.), in modo da garantire gli interventi soprattutto a quelle fasce di popolazione – spesso appartenenti ai gruppi sociali più disagiati – che sono più a rischio.

Nella realizzazione delle sue attività, il Ccm promuove le pratiche di eccellenza, *evidence-based*, con lo scopo di diffondere i modelli operativi di interventi di prevenzione che abbiano dato i migliori risultati e di condividere le esperienze maturate, rafforzando in tal modo la rete della prevenzione in Italia.

Facendo riferimento a tale principi, nel 2009 è stato promosso il progetto “Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità”, in collaborazione con la Regione Toscana e con la Azienda USL di Siena.

Il progetto si è proposto di implementare un modello di servizio, il Punto unico/unitario di accesso ai Servizi sanitari e sociali, che fosse in particolar modo rivolto alle persone con disabilità, ove per persone con disabilità si intende, conformemente alla Convenzione dell'Organizzazione delle nazioni unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dal Governo italiano con la l. 18/2009) «[...] coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.»

Il progetto nasce come azione di prosecuzione e completamento di un precedente progetto Ccm: “Protocolli di valutazione della disabilità basati sulla struttura descrittiva della classificazione internazionale del funzionamento disabilità e salute (ICF)” avviato a maggio 2007 e conclusosi a maggio 2010.

Questo progetto è stato coordinato dall' Agenzia regionale della sanità del Friuli Venezia Giulia e dal Centro collaboratore dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) per la famiglia delle classificazioni internazionali in collaborazione con: Istat , Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta, IRCCS Medea, Polo di Conegliano Associazione La nostra famiglia, Italia lavoro SpA, Ministero della solidarietà sociale, Ministero della Salute - Ccm.

Il progetto, che ha visto l'adesione di Friuli Venezia Giulia, Veneto, Provincia autonoma di Trento, Emilia-Romagna, Toscana e Puglia, ha inteso:

- semplificare i processi di accertamento collegandoli con le valutazioni orientate alla costruzione del progetto di presa in carico della persona con disabilità, puntando a facilitare il raccordo tra risorse e strumenti normativi nazionali e regionali;

- utilizzare, in accordo con le disposizioni normative già emanate, la classificazione più aggiornata proposta dall'OMS per la condizione di disabilità, l'ICF, quale framework concettuale unico per orientare la valutazione;
- mettere a punto protocolli di valutazione/accertamento delle condizioni di salute dei cittadini coerenti con l'ICF nel quadro della messa a punto di un "fascicolo elettronico personale della persona con disabilità".

Il **Punto unitario di accesso** (PUA), nel corso del progetto, viene quindi concepito come una modalità organizzativa e di procedure standardizzate rivolta alle persone con disabilità, atta a facilitare un accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali. Il PUA è costruito sui bisogni della persona, mira a migliorare le modalità di presa in carico unitaria della stessa e ad eliminare o semplificare i numerosi passaggi che la persona assistita e i suoi familiari devono adempiere.

Il progetto mira a far dialogare e unificare, per i bisogni rappresentati dal cittadino, i sistemi di accesso ai servizi determinando una progettualità e presa in carico unitaria, mantenendo al contempo le peculiarità delle diverse mission degli Enti chiamati a intervenire nella specifica situazione di bisogno. La significativa diversificazione dei soggetti coinvolti richiede disponibilità a integrarsi in una ottica che mira a far incontrare il percorso del paziente con l'apporto delle diverse componenti dell'assistenza sanitaria e sociale.

Il modello sviluppato richiede quindi necessariamente il raccordo tra le diverse componenti sanitarie e, tra queste, le componenti sociali. Il collegamento con i servizi sociali deve essere sistematico e integrato nell'ambito del PUA, partendo da una programmazione concordata.

L'implementazione di tale modello è stata effettuata attraverso la sperimentazione dell'attivazione di PUA nelle Regioni che, oltre alla Regione Toscana, hanno aderito al progetto: Lazio, Friuli, Campania e Veneto. Il PUA è stato allocato all'interno dell'area territoriale più appropriata e la sperimentazione è stata preceduta dalla formazione degli operatori che hanno avviato il PUA all'interno delle realtà territoriali.

In seguito, nel 2010, la Regione Lazio, in quanto Regione sottoposta al Piano di rientro, ha sottoscritto un Accordo con la Direzione generale della Programmazione sanitaria - Ufficio Sistema nazionale di verifica e controllo sull'assistenza sanitaria del Ministero della Salute, finalizzato al proseguimento del percorso intrapreso.

L'Accordo ha previsto la stesura e adozione formale da parte della Regione di Linee di indirizzo per la realizzazione dei PUA integrati sociali e sanitari, sulla base di quanto sperimentato con il progetto Ccm, e la loro attuazione e implementazione in tutte le realtà locali della Regione.

2. L'impianto strategico del Progetto di ricerca e i suoi esiti più significativi nei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità

di Patrizio Nocentini

2.1 Premessa

In base alle stime ottenute dall'indagine Istat sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari 2004-2005, emerge che, in Italia, le persone con disabilità sono 2 milioni e 600mila, pari al 4,8% circa della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia. Dobbiamo tener presente che questo dato non comprende i bambini di età inferiore ai 6 anni e le persone che vivono in istituto. I primi, prendendo come riferimento sia la prevalenza delle malformazioni alla nascita (pari all'1% dei nati) sia la percentuale di bambini disabili che frequentano la prima elementare (pari all'1,3% degli iscritti), vengono stimati dall'Istat in un numero pari a circa 42.460. Per quanto riguarda la stima dei disabili che vivono all'interno di residenze sociosanitarie, i dati provenienti dalla rilevazione condotta su queste strutture indicano, nel 2003 (ultimo anno disponibile), la presenza di 190.134 persone con disabilità. Complessivamente, quindi, si giunge a una stima di circa 2 milioni e 800mila persone con disabilità.

L'andamento sul territorio nazionale mostra un gradiente Nord-Sud con valori nettamente superiori nelle regioni meridionali. Il valore più alto, infatti, si riscontra in Sicilia, dove la popolazione disabile raggiunge il 6,6% del totale rispetto al 3% rilevato in Trentino-Alto Adige. La Toscana si colloca al di sotto del valore nazionale (4,8%), con un tasso standard x 100 abitanti pari al 4,5. Rimanendo al territorio regionale, la suddivisione per classi di età individua 30.000 persone disabili di età compresa fra i 6 e i 64 anni (1% della popolazione residente), 29.000 persone nella fascia di età 65 – 74 anni (7% della popolazione) e 120.000 persone ultra75enni che corrispondono al 27% della popolazione residente della fascia di età corrispondente.

Analizzando lo stato di salute delle persone disabili risulta una forte associazione con forme patologiche di tipo cronico-degenerativo, con percentuali nettamente superiori rispetto alla popolazione generale. A livello nazionale, il 60,8% lamenta un problema multicronico (rispetto all'11,8% della popolazione generale), mentre il 59,4% risulta affetto da gravi malattie croniche (rispetto all'11,6% nella popolazione generale). Riportando il dato alla realtà toscana, possiamo calcolare che, su un totale di 179.000 disabili, circa 109.000 accusano un problema multicronico e 106.000 soffrono di gravi malattie croniche.

2.2 Il contesto culturale di riferimento

La “Convenzione delle Nazioni unite per i diritti delle persone con disabilità” si prefigge, come scopo principale, quello di «promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità». A questo proposito, all’articolo 1, apporta una profonda modificazione al concetto di disabile che definisce come «persone che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri».

Sulla scorta di quanto sopra premesso, si rende necessario a livello nazionale e regionale procedere a riorganizzare il sistema dei servizi integrati al fine di sostenere e garantire le politiche assistenziali per la persona disabile minore, adolescente e adulta, stabilendo criteri e requisiti certi all’interno del processo assistenziale e in coerenza con un welfare solidale, sulla base dei seguenti principi:

- *il Diritto* alla salute, con la possibilità di accedere a tutto quello che occorre (intercettando gli aspetti di dinamicità e di complessità) per il soddisfacimento dei bisogni primari;
- *il Diritto* alla vita/salute/abilitazione e riabilitazione: definizione di progetti assistenziali, con figure specifiche di supporto;
- *il Diritto* al mantenimento di funzioni e attività primarie, anche attraverso il sostegno clinico;
- *il Diritto* al riconoscimento di facilitazioni economiche e all’accesso nei servizi, superando sovrapposizioni di accertamenti valutativi;
- *il Diritto* alla non discriminazione al riconoscimento della possibilità di esprimere le proprie capacità;
- *il Diritto* a progetti di inclusione sociale allocando risorse flessibili e puntando a risultati definiti nel tempo. Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero, allo sport;
- *il Diritto* allo svolgimento di un ruolo attivo nella comunità (inserimento lavorativo, scolastico ecc.)
- *il Diritto* all’accesso unitario e universalistico nei diversi servizi/interventi/prestazioni erogati da sistemi differenti (universalistico vs a domanda individuale, gratuito vs a contribuzione ecc...);
- *il Diritto* a un’analisi unificante, articolata e multidimensionale, a scadenze certe.

2.3 La visione strategica dei progetti ministeriali

Il progetto, dal titolo “Individuazione e implementazione di un sistema di accesso alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità”, promosso

e finanziato dal Ministero della Salute e dal Ccm, capofila Regione Toscana, con la partecipazione delle Regioni Lazio, Campania, Veneto e Friuli Venezia Giulia, è partito dalla convinzione che una rete più efficiente ed estesa di servizi territoriali nell'area della disabilità debba essere necessariamente supportata da un governo integrato dell'accesso. A tal fine, l'impianto progettuale è stato costruito e modellato secondo due linee strategiche tra loro interdipendenti:

1. Mettere a disposizione del sistema dei servizi un unico linguaggio nella raccolta delle informazioni, nella loro veicolazione, nel rapporto circolare tra gli operatori. È stato quindi portato a termine il progetto di ricerca ministeriale e interregionale (ARS del Friuli Venezia Giulia soggetto capofila e, come partner, le Regioni Toscana, Lazio, Veneto, Piemonte, Provincia autonoma di Trento, Friuli Venezia Giulia, Puglia e Calabria) con l'obiettivo di mettere a punto "Protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e sulla struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF)", al fine, sia di pervenire ad un modello unico di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile, sia di definire "Linee essenziali organizzativo funzionali per la presa in carico degli alunni in situazione di disabilità".
2. Utilizzare questo linguaggio comune per raccogliere le informazioni di primo impianto, per avanzare i primi orientamenti valutativi verso le decisioni assistenziali e, infine, per definire soglie di accesso a benefici/servizi. Il Ministero della Salute ha ritenuto quindi indispensabile affrontare in un altro progetto di ricerca interregionale, dal titolo "Individuazione e implementazione di un sistema di accesso alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità", la costruzione di un approccio condiviso mirante a migliorare le modalità *dell'accesso unitario e integrato* ai servizi della persona con *disabilità* e "*fragilità*" e ad eliminare e/o semplificare i numerosi passaggi che la persona e i suoi familiari devono compiere.

2.4 Il modello progettuale

Il modello progettuale è stato elaborato, definito e, successivamente, rivisitato nei suoi aspetti operativi e di sostenibilità, al fine di assicurare un sistema di accesso unitario e integrato ai servizi per la persona con disabilità che si caratterizza come:

- espressione del diritto *all'accesso unitario* ai vari servizi, superando l'accesso alle diverse prestazioni erogate da sistemi differenti;
- livello essenziale del sistema dei servizi per garantire *l'accesso universalistico* alle prestazioni sociosanitarie;
- condizione indispensabile perché siano poste in essere azioni e modalità idonee per una *corretta tutela sanitaria e socio-assistenziale*;
- presidio territoriale per *l'esercizio delle funzioni di accoglienza, di raccolta delle*

segnalazioni e delle richieste di intervento da parte delle persone disabili e/o dei loro familiari, di compilazione della scheda di ingresso, di filtro, regia e semplificazione delle procedure amministrative da parte dei servizi territoriali;

- motore del “*sistema sociosanitario territoriale*” in grado anche di “riprogettare” l’esistente.

2.5 Il Punitario di accesso come Livello essenziale di assistenza in una logica universalistica

Non è secondaria e priva di conseguenze l’accentuazione presente nel progetto ministeriale del ruolo centrale del PUA per l’affermazione del carattere universalistico dell’assistenza, rafforzando il diritto di cittadinanza e riconoscendo alla persona disabile il diritto alla certezza della prestazione sociosanitaria appropriata, attraverso l’accoglienza e la conoscenza del bisogno, la sua valutazione, la redazione del progetto personalizzato e l’erogazione delle prestazioni relative.

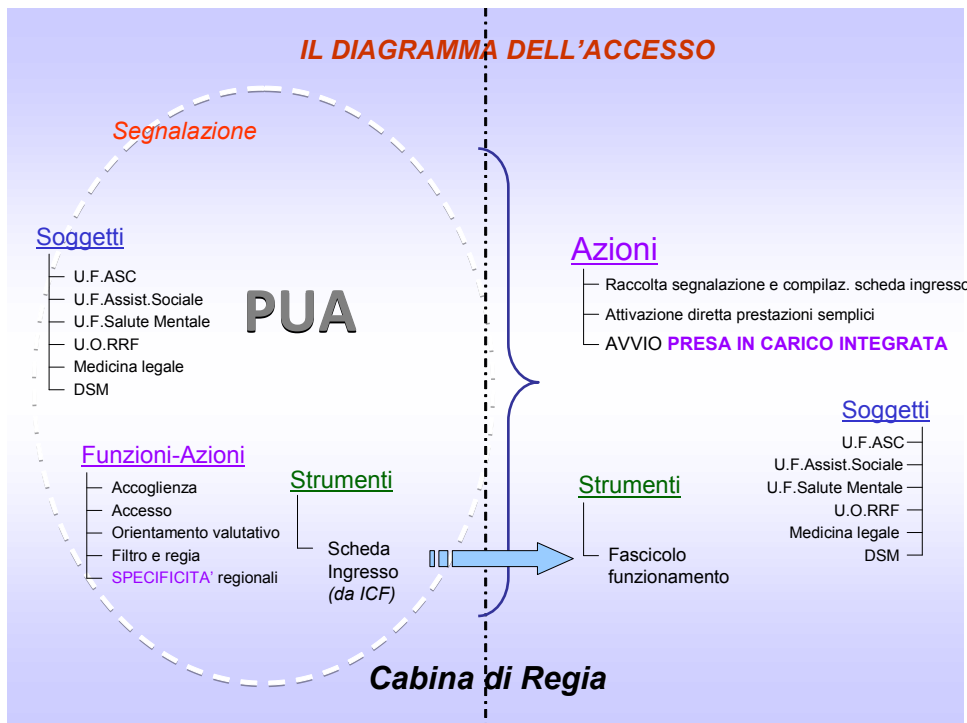
In particolare, la valutazione del bisogno assistenziale, la definizione di progetti personalizzati e l’erogazione della tipologia di offerta adeguata devono avere caratteristiche di esigibilità (vale a dire di prestazione certa per chiunque si trovi in una determinata condizione di bisogno).

Il percorso progettuale, attraverso il coinvolgimento diretto di 90 operatori dei cinque territori coinvolti - Città di Siena, Napoli 3 (Casoria), Basso Friuli (Cervignano, Palmanova), Città di Verona, Roma (quartiere Monte Mario) - e una fase di sperimentazione/arruolamento che ha impegnato gli operatori per oltre sei mesi, ha permesso di dettagliare e specificare funzioni e ruolo del PUA in un nuovo contesto di governo e di gestione dei servizi, con queste nuove connotazioni:

- il PUA come identità dell’intera rete dei servizi - l’utente si identifica con il PUA per poter accedere ai servizi e ai suoi diritti;
- il PUA come garanzia dell’accoglienza in ogni momento in cui si rileva la disabilità, in cui vi sia un’esigenza di rivalutazione e raccolta di nuove informazioni, in cui siano espresse nuove necessità (da parte della persona disabile e/o del suo familiare);
- il PUA come presidio informativo primario per la gestione del sistema;
- il PUA come forte sollecitazione verso la standardizzazione dei comportamenti monoprofessionali;
- il PUA come condizione per l’esercizio di funzioni di regia;
- il PUA come la chiave per l’apertura del fascicolo personale di funzionamento e per orientare la fase successiva della presa in carico;
- il PUA come funzione del sistema integrato, capace, attraverso la compilazione della scheda di ingresso, di effettuare una prima analisi del bisogno e di guidare le prime azioni di orientamento (lettura del bisogno - semplice e/o complesso

- avvio delle procedure per la valutazione multidisciplinare e per i supporti specialistici) e le risposte assistenziali immediate e urgenti.

Vedi diagramma dell'accesso:



2.6 La governance del sistema di accesso nel modello progettuale

Con riferimento alla figura di cui sopra, il percorso progettuale, sia nella fase formativa e preparatoria, sia in quella di *sperimentazione/arruolamento* delle persone di cui è stato registrato l'accesso, si è arricchito in tutte le Unità territoriali coinvolte, di "azioni di sistema" che hanno configurato il PUA come soggetto in grado di assicurare funzioni di regia e di governo al sistema di accesso unificato.

Sono state messe a punto "buone prassi" che, pure in presenza di modelli organizzativi regionali e locali diversi, assicurassero un carattere fortemente integrato alla gestione del PUA.

In questo senso sono stati definiti e presentati come prodotti progettuali i seguenti requisiti essenziali del modello sperimentato:

1. la scheda di ingresso;
2. i gruppi di interesse;
3. la strategia comunicativa;
4. il sistema informativo;
5. il piano di accompagnamento e di monitoraggio;

6. le linee guida per la valutazione di efficacia/efficienza del modello;
7. il processo formativo.

La scheda di ingresso

Si tratta dello strumento che raccoglie una prima batteria di informazioni (anagrafiche, socio-relazionali-ambientali, cliniche, assistenziali, amministrative) distinte tra informazioni obbligatorie e facoltative che sono alimentate da professionalità diverse.

La scheda è propedeutica al *fascicolo personale del funzionamento* che viene aperto al momento della presa in carico e diventa, quindi, la *base per lo sviluppo di un linguaggio comune tra le diverse professionalità del settore sociale e di quello sanitario*.

1. Il percorso progettuale ha prodotto anche *linee di indirizzo per la costituzione di un sistema informativo* (sito web dedicato) finalizzato a rilevare i dati relativi alla fase di accesso e di implementazione del fascicolo personale e in grado di interfacciarsi con i sistemi informativi territoriali.

La scheda di ingresso è compilata da ogni operatore (o gruppo di operatori) al quale sono assegnate funzioni di accesso e di presa in carico, indipendentemente dall'età della persona con disabilità, dai suoi livelli di menomazione, dalla patologia che l'ha determinata, dalla fase del percorso di salute e di assistenza in cui si trova, dal livello di gravità e di complessità della disabilità stessa.

La durata media di tempo-lavoro per la compilazione della scheda è stata indicata, mediamente, in 20 minuti, che è risultato aggiuntivo a quello che gli stessi operatori dedicano per compilare gli strumenti informativi vigenti.

Considerando il fatto che si è trattato della prima utilizzazione di un nuovo strumento e che, a regime, la *scheda di ingresso*, viene assunta come unico strumento di prima raccolta delle informazioni strutturate, valido per tutti gli operatori, e sostituirà tutte quelle in dotazione alle varie Unità funzionali e specialistiche, si può ragionevolmente ritenere che i tempi complessivi, nella filiera dell'accesso e della presa in carico, non solo non debbano aumentare, ma possano essere sensibilmente accorciati.

I gruppi di interesse

Requisito essenziale del modello organizzativo progettuale è la costituzione di *gruppi di interesse* in accordo con le associazioni rappresentative delle persone disabili e/o dei loro familiari, in grado di esercitare le seguenti funzioni:

- esprimere livelli di condivisione con il modello progettuale e fornire suggerimenti, rilievi e quant'altro arricchisca il quadro partecipativo del progetto stesso;
- seguire la fase di sperimentazione progettuale;
- partecipare alla fase valutativa e alla presentazione degli esiti finali, esprimendosi e confrontandosi sui requisiti del modello progettuale, entrando in merito alle modalità di partecipazione, agli strumenti informativi, alle azioni di sistema.

Un percorso che fa del progetto uno strumento di programmazione sostenibile e che introduce stabilmente momenti di comunicazione e di relazione tra i diversi soggetti coinvolti nel processo di costruzione del progetto.

Con tali modalità si sono potute già evidenziare e in parte definire le azioni di sistema, quelle azioni tese cioè a migliorare la performance di tutta la struttura dei servizi e degli interventi a favore delle persone non autosufficienti.

Il progetto regionale si pone quindi come l'esito di un complesso percorso che ha consentito di definire i metodi, le procedure, la strumentazione ecc. e di ricondurre tutti gli elementi all'interno di quello che viene definito il "ciclo di vita della gestione di progetto".

È proprio a partire dalla necessità di presidiare l'intero ciclo progettuale con un approccio del tutto innovativo per le politiche sociali che si è ritenuto opportuno, nella gestione dei gruppi di interesse, introdurre elementi che possano consentire di sostenere efficacemente un programma dettagliato di *project management* attraverso:

- *la gestione delle relazioni*, all'interno delle quali definire le modalità partecipative e il sistema di comunicazione da attivare e attraverso il quale rendere trasparente il sistema integrato dei servizi, garantendo livelli certi di appropriatezza delle prestazioni sociosanitarie per le persone non autosufficienti;
- *la gestione del processo*, dove vengono definiti l'articolazione e il concatenamento delle attività previste, i soggetti coinvolti e i relativi livelli di responsabilità, la tempistica e il relativo monitoraggio e il sistema informativo a supporto;
- *la gestione della qualità*, tramite
 1. un sistema che garantisca prestazioni appropriate da parte della rete dei servizi accreditati;
 2. un sistema di valutazione della sostenibilità progettuale, delle diverse azioni e dell'impatto;
 3. un piano di accompagnamento e di formazione che assicuri adeguati livelli professionali e prestazioni uniformi sull'intero territorio regionale;
- *la gestione del rischio*, attraverso cui porre in evidenza le criticità del processo e agire su quelle che appaiono come le fonti più probabili e significative in termini di danni o perdita, ai fini del conseguimento degli obiettivi di progetto.

La strategia comunicativa

La rete dei servizi di ascolto, informazione e orientamento, garantita dalle strutture pubbliche, al fine di migliorare costantemente la qualità sociale, si pone l'obiettivo del coinvolgimento dei cittadini, del volontariato e degli altri soggetti del terzo settore.

Nella sostanza si tratta di mettere in rete un sistema che già opera in questo senso e di integrarlo con quello pubblico, attraverso una chiara definizione di compiti e di percorsi che eviti sovrapposizioni e confusioni nei ruoli. Tale azione deve essere indirizzata a rendere sempre più agevole al cittadino l'informazione, l'accesso e l'orientamento ai servizi nell'area della disabilità.

È l'azione attraverso la quale i cittadini devono avere un'informazione chiara rispetto alle possibilità di risposta ai bisogni della persona non autosufficiente e della sua famiglia.

Pertanto, attraverso questa azione si è inteso accompagnare l'avvio e la sperimentazione del modello di PUA territoriale per la persona con disabilità, con azioni di comunicazione e informazione interna ed esterna, utilizzando un approccio flessibile e modulare, che consentisse di trovare il giusto stile comunicativo e il corretto equilibrio fra priorità e risorse economiche disponibili.

I messaggi che abbiamo deciso di far arrivare attraverso strumenti on-line e cartacei (locandine, volantini, depliant) da diffondere nella realtà territoriale e da affiggere nei luoghi dell'accesso, sono i seguenti:

- una informazione chiara e semplice nei confronti della collettività sulle nuove modalità di accesso e di accoglienza della persona disabile e/o del suo familiare;
- la corretta identificazione e riconoscibilità del progetto. Le persone e la famiglia devono sapere come, quando e a chi rivolgersi e da chi potranno avere una risposta;
- L'incontro con operatori formati ad hoc, in grado di far fronte alle richieste di informazione e accoglienza, anche al di fuori di quelle raccolte nella scheda di ingresso.

Il sistema informativo

Parte integrante del progetto ed elemento di forte interesse per gli operatori è stata la definizione e realizzazione di una prima ipotesi di strumento informativo per la raccolta dei dati sull'accesso, per mezzo dell'attivazione di un applicativo limitato al periodo della sperimentazione (un semplice foglio di Access) che ha permesso la trasmissione dei dati in tempo reale dai presidi distrettuali all'ARS Toscana e il monitoraggio su di essi da parte della stessa ARS.

L'auspicio dei vari referenti regionali e degli operatori territoriali è stato quello di prevedere, qualora la scheda di ingresso e il futuro *fascicolo personale di funzionamento* fossero adottati dai vari soggetti istituzionali competenti (Azienda sanitaria e Comuni o Società della salute), che i dati ivi contenuti fossero inseriti, per evento, nei sistemi informativi integrati di gestione.

Nell'immediato, anche per permettere lo sviluppo della sperimentazione oggetto del presente progetto di ricerca, abbiamo proposto e condiviso la configurazione di un *sito web dedicato* che rende possibile la comunicazione dei dati tra i vari servizi, tra i vari operatori, tra i singoli servizi specialistici e funzionali, e tra i servizi territoriali e le proprie amministrazioni aziendali e regionali.

Lo strumento informativo messo in opera risponde, inoltre, a esigenze di monitoraggio e rendicontazione dell'attività di accesso e primo orientamento alle persone disabili, ma anche a esigenze legate al soddisfacimento dei debiti informativi regionali e nazionali, prendendo ad esempio gli schemi di flusso definiti dai decreti ministeriali 17 dicembre 2008 "*Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio della assistenza domiciliare*"

e “Istituzione della banca dati finalizzata alla rilevazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali”.

Il sistema informativo integrato per l’accesso e la presa in carico della persona con disabilità, così come è stato strutturato nell’ipotesi dell’ARS Toscana, permette il raggiungimento, in progress, dei seguenti obiettivi:

- obiettivo di breve termine: avvio, consolidamento e verifica dei flussi informativi provenienti dalle Zone-distretto;
- obiettivo di medio termine: implementazione sistema informativo integrato sociosanitario per la disabilità e realizzazione di strumenti di analisi e supporto alle decisioni;
- obiettivo di lungo termine: costruzione di una reportistica finalizzata ad attività conoscitive e di analisi e valutazione sul fenomeno oggetto dell’intervento.

Il piano di accompagnamento e di monitoraggio

Nell’impostare le linee guida per la valutazione degli esiti progettuali, è nata la necessità di effettuare un controllo continuo, in fieri, sulla realizzazione delle azioni di progetto. Tra le azioni di sistema abbiamo quindi previsto anche quelle di monitoraggio e di accompagnamento:

- *il monitoraggio*, che rappresenta la verifica in itinere di tutti quegli eventi che possono compromettere il raggiungimento degli obiettivi;
- *l’accompagnamento*, la possibilità di approntare in maniera efficace misure correttive che, in sede regionale o territoriale, possono essere introdotte per il raggiungimento di livelli adeguati e uniformi nella costruzione del PUA.

Il grado di innovazione e la complessità che il progetto ministeriale e interregionale del PUA per la persona con disabilità porta con sé, hanno fatto sì che il sistema nel suo complesso strutturasse, o prevedesse la strutturazione, di azioni diffuse in tutte le Zone-distretto, evitando che ci fossero disallineamenti tra i diversi territori, tali da produrre poi diversità significative negli esiti della sperimentazione.

A tale scopo, a partire da un’attività di osservazione e monitoraggio, l’azione di accompagnamento ha inteso definire un percorso di supporto per tutte le Unità territoriali nella definizione di modalità organizzative, di buone prassi e di strumenti applicativi funzionali.

In particolare, le funzioni di monitoraggio e di accompagnamento, ordinarie, che dovrebbero seguire il buon funzionamento del PUA dovranno verificare:

- le condizioni di sostenibilità operativa, professionale, gestionale e finanziaria del modello organizzativo del PUA;
- le eventuali difformità nell’applicazione delle procedure e delle modalità di intervento adottate nelle varie Zone-distretto e sui vari territori regionali;

- le modalità di gestione integrata delle risorse.

Linee guida per la valutazione di efficacia/efficienza del PUA

Nel corso della fase di sperimentazione è stato possibile condividere, costruire e applicare una serie di strumenti valutativi (raccolta di dati numerici significativi, focus group tra gli operatori, indagine di soddisfazione tra gli operatori e gli utenti) che, al di là dei risultati di contenuto, rappresentano un'indicazione metodologica preziosa sulla sostenibilità del modello e sulle eventuali criticità da tenere presenti, tanto da potersi definire come *Linee guida valutative*.

L'elaborazione delle Linee guida è stata preceduta da una ricognizione e analisi dei sistemi di valutazione attivati nelle singole Regioni, con criteri di valutazione di *impatto* in termini di:

- *compatibilità* con i sistemi di offerta regionali/territoriali;
- *compartecipazione* degli attori/rete dei servizi;
- *equità* di accesso ai PUA sperimentali;
- *percezione* della presa in carico da parte dei vecchi e nuovi utenti.

Rispetto, invece, alla gestione dei dati delle schede di ingresso da parte dei singoli servizi territoriali sono stati adottati criteri e strumenti di valutazione in termini di:

- accessibilità;
- tempestività;
- relazionalità;
- comfort ambiente;
- chiarezza delle informazioni.

Tutto questo attraverso un campione rappresentativo di “casi arruolati” nel periodo 01/08/2010 – 31/01/2011, pari a 691 accessi, indipendentemente dalla fase assistenziale, dall'età della persona, dalla/e patologia/e di riferimento e dal segnalatore, ai quali hanno fatto seguito 543 percorsi assistenziali, di cui 191 (pari al 27,6%) per ausili e protesi, 34 (pari al 4,9%) per risposte sociali, 43 (pari al 6,2%) per interventi sociosanitari, 275 (pari al 39,8%) per la valutazione multidisciplinare.

L'approccio alla valutazione del progetto fa riferimento a un modello di efficacia sociale che non guarda solo al risultato economico d'esercizio quale parametro di efficacia e di capacità di sviluppo, ma anche e soprattutto all'adeguatezza degli interventi e delle attività, sia rispetto al bisogno che li ha generati, sia alle prospettive che ispirano l'azione progettuale nel suo insieme.

La necessità di avere un quadro definito rispetto a come complessivamente il sistema impatta sulle persone non autosufficienti e sulle loro famiglie, anche a fronte di un alto grado di innovazione sociale che si intende produrre, consente ai diversi livelli istituzionali e non, politici e tecnici, di stimare la portata delle diverse azioni e, quindi, di reimpostare

le operazioni di progetto sulla base di tale analisi e nelle diverse fasi del ciclo progettuale stesso.

La valutazione del progetto comprende sia azioni di monitoraggio delle attività previste, sia azioni di valutazione. Nel primo caso il monitoraggio ha lo scopo di registrare puntualmente l'andamento delle azioni progettuali. Nel secondo caso, anche a partire dai dati del monitoraggio, la valutazione ha lo scopo di proporre percorsi e soluzioni di modifica e miglioramento delle azioni progettuali.

Il processo formativo

L'obiettivo di questa azione, sviluppatasi dopo la definizione della scheda di ingresso e prima dell'avvio dell'*arruolamento sperimentale*, è stato quello di rendere il sistema nel suo insieme e tutti gli operatori, territoriali e regionali, più competenti, sia rispetto alla complessità delle problematiche che la disabilità pone, sia nei confronti della necessità dell'agire integrato che la rete e i servizi (formali e informali) debbono sviluppare per aggredire al meglio quella stessa complessità.

Il programma formativo progettuale ha coinvolto 90 operatori provenienti dalle cinque Unità territoriali e dalle cinque regioni coinvolte, i quali, a loro volta, hanno svolto un ruolo di docenti formatori di tutti gli operatori del proprio territorio.

La novità degli strumenti e delle modalità introdotte dal progetto di ricerca, e il forte interesse, anche operativo, suscitato tra gli operatori, ci ha indotto a immaginare, a regime, uno sviluppo costante dei processi formativi intorno alle tematiche del PUA, della presa in carico e, in genere, sulla utilizzazione del linguaggio biopsicosociale dell'ICF.

Il programma di formazione continua proposto è anzitutto rivolto, con moduli specifici, a tutti gli operatori sanitari, sociali e amministrativi del territorio (Aziende sanitarie e Comuni), sia dipendenti sia convenzionati, allargabile anche agli operatori del terzo settore e agli assistenti familiari.

Il piano di formazione intende, da un lato, aumentare il sapere dei soggetti coinvolti (attività educativa), ma anche diventare momento per il cambiamento organizzativo.

Pertanto la formazione dovrà

- avere un carattere processuale (interconnessione tra il sistema informativo e il sistema formativo: analisi - progettazione - azione formativa - valutazione);
- condividere l'orientamento strategico del progetto del governo integrato della disabilità, ovvero, non la sola risposta al problema, quanto piuttosto un'ottica strategica finalizzata al raggiungimento di un piano complessivo di cambiamento (raggiungimento di obiettivi molteplici) e della conseguente trasformazione organizzativa;
- offrire una tecnologia adeguata (la formazione deve saper rispondere alla complessità).

Deve perseguire e raggiungere i seguenti obiettivi:

- aumentare il livello di conoscenze specifiche da parte di tutti gli operatori della rete dei servizi integrati (pubblici e del privato sociale);
- aumentare le competenze e le abilità individuali e di équipe nell'ambito della rete dei servizi di accesso (PUA), della valutazione, della progettazione e della presa in carico (UVM), nonché del sistema dell'offerta dei servizi;
- garantire un sistema adeguato di qualità degli interventi;
- acquisire le nozioni teoriche e dei contenuti;
- sistematizzare e razionalizzare le conoscenze;
- costruire mappe conoscitive e modelli di analisi;
- sviluppare la capacità di programmazione;
- acquisire la conoscenza dei contesti organizzativi;
- acquisire le competenze individuali e di gruppo per la messa in discussione delle esperienze acquisite e di soluzioni di problemi;
- promuovere innovazione;
- riqualificare le identità professionali;
- migliorare i rapporti tra operatori e direzione (avvicinamento, concretizzazione, sintonizzazione).

2.7 Conclusioni

Le criticità

I ripetuti incontri organizzati tra i referenti territoriali e regionali dei partner del progetto, avvenuti quasi con periodicità mensile, e le visite del coordinatore scientifico nelle realtà territoriali, hanno permesso di condividere criticità e proposte utili per affrontarle.

È emerso in particolare la necessità di:

- definire, attraverso l'incrocio delle diverse attività di monitoraggio quali-quantitative, le criticità territoriali, al fine di strutturare azioni mirate di approfondimento e sostegno;
- garantire la continuità assistenziale come presupposto della tenuta del PUA e dell'intero sistema territoriale dei servizi (ospedale, unità specialistiche, MMG e PLS);
- accompagnare le diverse zone nel processo di programmazione territoriale, al fine di realizzare quanto più possibile un modello condiviso e uniforme;
- accompagnare le zone alla realizzazione di un sistema organizzativo in grado di rispondere alle domande dei cittadini nei tempi e nei modi previsti dal progetto;
- accompagnare le zone nel corretto utilizzo di tutta la strumentazione informatica e non, ad uso delle équipe territoriali;
- sostenere e diffondere, quali modelli di buone prassi, le eccellenze rilevate nei

territori in merito a singole azioni o servizi;

- predisporre vademecum per gli operatori dell'accesso.

Le maggiori criticità emerse e suggerite come uno degli esiti progettuali, sono rappresentate da:

- difficoltà a sperimentare un modello organizzativo e funzionale in un contesto normativo e istituzionale diverso;
- sovrapposizione di competenze e di livelli di responsabilità;
- difficoltà a confrontarsi e usare procedure e strumenti diversi nei tempi così brevi di sperimentazione, non sempre bilanciate dalla forte determinazione degli operatori;
- insufficienza delle risorse professionali ed economiche. Utilizzazione impropria e disomogenea;
- difficile individuazione dei livelli di scostamento tollerabili tra i vari modelli organizzativi territoriali di PUA;
- insufficiente integrazione istituzionale e professionale;
- insufficiente strutturazione del lavoro di squadra;
- mancanza di circolazione delle informazioni;
- insufficiente presidio dei servizi nell'area della "disabilità adulta";
- assenza quasi ovunque di una "mappa" aggiornata e integrata (della domanda e dell'offerta) della disabilità;
- recupero della centralità dell' "accessibilità" come fattore facilitatore o di ostacolo all'accesso.

La mappatura della domanda e dell'offerta

Dal percorso progettuale esce con forza una indicazione chiara a legare il modello di funzionamento della rete dei servizi per le persone con disabilità agli obiettivi della programmazione regionale e territoriale.

Al di là delle diverse indicazioni normative regionali, è stato condiviso il richiamo a svolgere in modo fortemente strutturato e partecipato la mappatura dei bisogni e dell'offerta esistente sul territorio, in modo da costruire *Profili di salute* su cui impegnare l'intero sistema istituzionale e di protezione sociale che si confronta con le politiche sulla disabilità.

Solo attraverso conoscenze diffuse sulla domanda di servizi e interventi è possibile selezionare le priorità, allocare funzionalmente le risorse, orientare gli staff direzionali dei Presidi territoriali e motivare adeguatamente gli operatori.

3. La sperimentazione della scheda informativa della cartella di accesso

di Fabio Voller, Francesco Innocenti e Caterina Silvestri

Il progetto prevedeva l'elaborazione di uno strumento che raccogliesse una prima batteria di informazioni relative all'accesso della persona con disabilità (o di un suo familiare) al Punto unitario di accesso (PUA). La scheda diveniva così propedeutica al *fascicolo personale del funzionamento* che viene aperto al momento della presa in carico e diventava, quindi, la *base per lo sviluppo di un linguaggio comune tra le diverse professionalità del settore sociale e di quello sanitario*.

Nella fase dell'accoglienza, effettuata da un operatore sanitario e/o un operatore dei servizi sociali e da un operatore amministrativo, il PUA si attiva su una segnalazione che potrà arrivare dall'utente o da un familiare, dal medico di medicina generale o ospedaliero, dai servizi territoriali, dagli istituti scolastici, dai centri riabilitativi, dalle commissioni di accertamento medico-legali, dai gruppi operativi multidisciplinari. Nella fase di accesso la decodifica del bisogno viene effettuata attraverso delle schede di prima valutazione ispirate da criteri ICF e che sono mutuati dall'altro progetto Ccm "Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e la struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute". L'allegato 1 del presente documento riporta i contenuti previsti dalla scheda.

In primis venivano raccolte le informazioni anagrafiche del soggetto, il motivo della richiesta, i recapiti del soggetto, successivamente venivano richiesti i dati del segnalante ove vi fosse stato un invio da un'altra struttura o soggetto. La terza sezione era riferita alle condizioni socio-ambientali del soggetto: titolo di studio, condizione professionale se esistente, la tipologia di alloggio, la condizione economica, la presenza o meno di una rete sociale attiva. Nella quarta sezione si analizzava la situazione clinica del soggetto attraverso la registrazione delle diagnosi, delle terapie farmacologiche in atto, oltre alla tipologia di ausili utilizzati. La scheda di registrazione procedeva infine con la ricognizione della condizione giuridica del soggetto, con la raccolta di tutte le informazioni relative all'accertamento della condizione di handicap o di invalidità civile. La scheda si concludeva con una registrazione delle azioni intraprese dal PUA verso il soggetto, dal soddisfacimento immediato della domanda al rinvio ad una valutazione o ad una certificazione. Queste tipologie di informazioni, opportunamente informatizzate, rappresentavano il *core* sul quale iniziare ad orientare una valutazione multidimensionale di II livello.

Qui di seguito riportiamo le principali conclusioni della sperimentazione, commentando i dati provenienti dalla sperimentazione e dall'utilizzo della scheda informatizzata di accesso al PUA.

Il campione di soggetti disabili che hanno partecipato alla sperimentazione, arruolati nel periodo 01/10/2010 - 28/02/2011, è stato di 691 persone, così ripartito come nella tabella 1. I distretti del Friuli Venezia Giulia, del Veneto e del Lazio sono quelli che hanno arruolato il maggior numero di casi.

Le informazioni riportate dagli operatori sono state raccolte per il 60,3% attraverso un'intervista a familiare, per il 24,2% al diretto interessato e per il 15,5% sono state recuperate attraverso i documenti e o le certificazioni già in possesso dei servizi in modo proattivo.

Tabella 1
Accessi al PUA per area di sperimentazione

Info	CAMPANIA	FVG	LAZIO	TOSCANA	VENETO	TOTALE
	<i>Casoria</i>	<i>Distretto</i>	<i>Distretto 19 Roma est</i>	<i>AUSL Siena</i>	<i>Distretto 3 ULSS 20 Verona</i>	
PUA	66	302	127	79	117	691

Relativamente alla classe d'età (v. tabella 2), il nostro campione rappresenta la fascia della popolazione anziana disabile: quasi il 60% del campione aveva più di 65 anni al tempo della rilevazione, con punte che superano il 70% per il Veneto, il Friuli e il Lazio. Relativamente alla cittadinanza, il campione è rappresentato quasi interamente da italiani (vedi tabella 3)

Tabella 2
Classi di età

Classe di età	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-18	14	21,2	8	2,6	5	3,9	17	21,5	3	2,6	47	6,8
19-35	11	16,7	10	3,3	22	17,3	11	13,9	5	4,3	59	8,5
36-65	15	22,7	56	18,5	51	40,2	34	43,0	19	16,2	175	25,3
66-75	5	7,6	55	18,2	12	9,4	9	11,4	11	9,4	92	13,3
76+	21	31,8	173	57,4	37	29,2	8	10,2	79	67,5	318	46,1
Totale	66	100	302	100	127	100	79	100	117	100	691	100

Tabella 3
Cittadinanza

Cittadinanza	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Italiana	66	100,0	300	99,3	119	93,7	76	96,2	116	99,1	677	98,0
Straniera	0	0,0	2	0,7	8	6,3	3	3,8	1	0,9	14	2,0
Totale	66	100	302	100	127	100	79	100	117	100	691	100

La tabella 4 riferisce dello stato civile verso la classe d'età e mostra come anche grazie alla condizione di grave disabilità il campione vive nella sua maggioranza una condizione solitaria (celibe, separato, divorziato o vedovo), in particolar modo nelle classi d'età dopo i 65 anni

Tabella 4
Stato civile (solo dato generale) versus Classe di età

Stato civile	0-18		19-35		36-65		66-75		76+	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Celibe o nubile	35	74,5	52	88,1	74	42,3	12	13,0	26	8,2
Coniugato/a coabitante	11	23,4	7	11,9	64	36,6	44	47,8	85	26,7
Coniugato non coabitante	0	0,0	0	0,0	15	8,6	9	9,8	7	2,2
Separato/a legalmente o divorziato/a	0	0,0	0	0,0	15	8,6	4	4,3	5	1,6
Vedovo/a	1	2,1	0	0,0	7	4,0	23	25,0	195	61,3
Totale	47	100	59	100	175	100	92	100	318	100

Anche il livello d'istruzione (vedi tabella 5) riflette le precedenti condizioni che abbiamo richiamato e, pur avendo ricodificato i livelli d'istruzione rispetto alla coorte di nascita (vedi tabella 6), i dati riflettono un titolo di studio medio basso in quasi tutte le classi d'età del nostro campione.

Tabella 5**Livello di istruzione (solo dato generale) versus Classe di età**

Livello di istruzione	0-18		19-35		36-65		66-75		76+	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Basso	37	78,7	12	20,3	34	19,4	4	4,3	54	17,0
Medio-basso	3	6,4	25	42,4	77	44,0	48	52,2	210	66,0
Medio-alto	0	0,0	18	30,5	41	23,4	21	22,8	25	7,9
Alto	1	2,1	4	6,8	18	10,3	11	12,0	14	4,4
N.R./N.D./Missing	6	12,8	0	0,0	5	2,9	8	8,7	15	4,7
Totale	47	100	59	100	175	100	92	100	318	100

Tabella 6**Transcodifica del livello d'istruzione**

Livello di istruzione	Soggetti nati prima del 1951 (compreso)	Soggetti nati dopo il 1951
Basso	Nessun titolo	Al più licenza elementare
Medio-basso	Licenza elementare	Licenza media
Medio-alto	Licenza media o licenza professionale	Licenza professionale o diploma di media superiore
Alto	Diploma di media superiore o laurea	Laurea

La tabella 7 mostra con chi viveva il campione al momento dell'accesso ai servizi, differenziato nelle varie classe d'età. La condizione di solitudine si affaccia sempre più al crescere dell'età.

Tabella 7**Con chi vive (solo dato generale, risposta multipla) versus Classe di età**

Classe di età	Solo		Con parenti e/o amici		Con il coniuge/convivente		Con i genitori		Con i/il figli/o		Istituto/Convivenze di comunità		Missing	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-18	2	1,4	0	0,0	2	1,0	43	32,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0
19-35	1	0,7	5	5,4	3	1,4	46	34,3	0	0,0	5	13,9	1	12,5
36-65	21	14,3	29	31,5	66	31,7	43	32,1	4	5,1	13	36,1	3	37,5
66-75	22	15,0	6	6,5	50	24,0	2	1,5	9	11,5	2	5,6	1	12,5
76+	101	68,7	52	56,5	87	41,8	0	0,0	65	83,3	16	44,4	3	37,5
Totale	147	100	92	100	208	100	134	100	78	100	36	100	8	100

Il motivo del contatto (vedi tabella 8) è l'informazione che mostra la maggiore differenza tra le varie regioni, probabilmente perché non era stata specificata una legenda per la quale poter distinguere bene tra alcune fasi del contatto che concettualmente possono essere sovrapposte (come quella, ad esempio, dell'orientamento dell'informazione); sul campione totale possiamo comunque affermare che le categorie più scelte sono quelle della richiesta per un problema a rilevanza sanitaria (35,3%) e ad elevata alta integrazione socio-sanitaria (36,7%).

Tabella 8
Motivo del contatto

Motivo del contatto	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Informazione	2	3,0	6	2,0	9	7,1	54	68,4	15	12,8	86	12,4
Orientamento	3	4,5	9	3,0	5	3,9	7	8,9	41	35,0	65	9,4
Problema a rilevanza sanitaria	6	9,1	186	61,6	13	10,2	6	7,6	33	28,2	244	35,3
Problema a rilevanza sociale	13	19,7	9	3,0	4	3,1	1	1,3	19	16,2	46	6,7
Problema a elevata integrazione socio-sanitaria	42	63,6	92	30,5	96	75,6	11	13,9	9	7,7	250	36,2
Totale	66	100	302	100	127	100	79	100	117	100	691	100

Tabella 9
È già in carico con i servizi

In carico ai servizi	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	56	84,8	192	63,6	83	65,4	65	83,3	67	57,3	463	67,1
No	10	15,2	110	36,4	44	34,6	13	16,7	50	42,7	227	32,9
Missing	--	--	--	--	--	--	1	--	--	--	1	--
Totale	66	100	302	100	127	100	79	100	117	100	691	100

Circa il 33% del campione totale (tabella 9) non era mai stato in carico ai servizi (quasi il 43% nella regione Veneto, il 36% del Friuli e il 35% della regione Lazio), testimoniando come la costituzione dei PUA disabili all'interno delle regioni abbia avvicinato nuovi utenti portatori di un bisogno.

Tabella 10
Tipo di alloggio

Tipo di alloggio	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
In proprietà	31	50	224	81,8	26	46,4	51	66,2	41	48,2	373	67,3
In affitto	26	41,9	30	10,9	19	33,9	20	26	22	25,9	117	21,1
Altro	5	8,1	20	7,3	11	19,6	6	7,8	22	25,9	64	11,6
Missing	4	--	28	--	71	--	2	--	32	--	137	--
Totale	66	100	302	100	127	100	79	100	117	100	691	100

Tabella 11
Condizione abitativa

Condizione abitativa	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Barriere architettoniche	34	51,5	157	52,0	9	7,1	25	31,6	48	41,0	273	39,5
Bagno fruibile	46	69,7	212	70,2	75	59,1	64	81,0	75	64,1	472	68,3
Riscaldamento funzionante	48	72,7	252	83,4	77	60,6	73	92,4	77	65,8	527	76,3
Missing	--	--	7	--	--	--	--	--	--	--	7	--

Tabella 12
Diagnosi più frequenti (dato generale, risposta multipla)

Codice ICD9-CM	Descrizione	N	%
250	Diabete mellito	80	11,6
401	Ipertensione essenziale	71	10,3
290	Stati psicotici organici senili e presenili	71	10,3
715	Artrosi	54	7,8
402	Cardiopatia ipertensiva	41	5,9
342	Emiplegia ed emiparesi	40	5,8
318	Altri ritardi mentali specificati	35	5,1
427	Aritmie cardiache	31	4,5
429	Forme e complicazioni mal definite di cardiopatie	25	3,6
345	Epilessie	25	3,6
--	Altre diagnosi	849	--
--	Records Missing	77/691	11,1

La tipologia di alloggio (vedi tabella 10) è in gran parte di proprietà, anche se va considerato che una quota non indifferente del campione (il 21,9%, ma il 42% circa della Campania e quasi il 35% del campione del Lazio) deve pagare un affitto. La tabella 11 mostra invece come ben il 40% delle abitazioni abbiano delle barriere architettoniche, solo il 70% circa abbia un bagno fruibile e quasi il 25% del campione non abbia un riscaldamento funzionante (quasi il 40% nel Lazio). Queste rappresentano condizioni logistiche particolarmente disagiate per un campione di disabili gravi anziani

La tabella 12 mostra le diagnosi più frequenti riscontrate dal nostro campione che, come possiamo osservare, sono quelle tipiche di un campione di disabili in età anziana: diabete, ipertensione, stati psicotici organici e senili, artrosi, emiplegia ed emiparesi.

Per quanto riguarda l'utilizzo degli ausili (tabella 13), pur essendo una variabile che ha mostrato molte informazioni mancanti, gli ausili maggiormente utilizzati sono quelli per la mobilità personale e per la cura e protezione personale.

Tabella 13
Ausili (risposta multipla)

Ausili	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A. per la comunicazione, informazione, segnalazione	3	4,5	14	4,6	1	0,8	8	10,1	--	--	26	3,8
A. per la cura della casa	--	--	3	1,0	--	--	1	1,3	--	--	4	0,6
A. per la cura e la protezione personale	11	16,7	58	19,2	2	1,6	6	7,6	--	--	77	11,1
A. per la mobilità personale	10	15,2	72	23,8	4	3,1	36	45,6	3	2,6	125	18,1
A. per terapia e addestram.	10	15,2	49	16,2	--	--	4	5,1	--	--	63	9,1
Mobilia e adattamenti casa/altri edifici	4	6,1	39	12,9	--	--	7	8,9	2	1,7	52	7,5
Ortesi e protesi	4	6,1	13	4,3	--	--	11	13,9	--	--	28	4,1
Missing	38	--	201	--	121	--	32	--	113	--	505	73,1

Relativamente alla condizione di accertamento di invalidità o di handicap (vedi tabella 14), il 73% del campione (con variabilità che va dal 60,6% del Friuli Venezia Giulia al 93,6% della Toscana) aveva già avuto un precedente accertamento.

Tabella 14**Accertamento di invalidità o handicap**

Accertamento invalidità/handicap	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	59	89,4	183	60,6	100	78,7	73	93,6	89	76,1	504	73,0
No	7	10,6	119	39,4	27	21,3	5	6,4	28	23,9	186	27,0
N.R./N.D./Missing	0	--	0	--	0	--	1	--	0	--	1	--
Totale	66	100	302	100	127	100	79	100	117	100	691	100

Tabella 15**Accertamento invalidità/handicap (Sì) versus interventi attivati**

Acc. Inv./ Hand	Interventi attivati	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	Sanitari	3	5,1	88	48,1	6	6,0	0	0,0	0	0,0	97	19,2
	Tecnologie sanitarie	5	8,5	16	8,7	3	3,0	4	5,5	0	0,0	28	5,6
	Sociali	9	15,3	9	4,9	9	9,0	2	2,7	6	6,7	35	6,9
	Sociosanitari	8	13,6	30	16,4	54	54,0	0	0,0	9	10,1	101	20,0
	Al team interprofessionale	0	0,0	39	21,3	19	19,0	10	13,7	45	50,6	113	22,4
	Per valutazione multidimensionale	34	57,6	1	0,5	1	1,0	11	15,1	29	32,6	76	15,1
	N.R./N.D.	0	0,0	0	0,0	8	8,0	46	63,0	0	0,0	54	10,7
Totale "Sì" (escluso missing)		59	100	183	100	100	100	73	100	89	100	504	100

La tabella 15 e la tabella 16 distribuiscono la tipologia di interventi attivati nei due sottocampioni di chi aveva avuto un precedente accertamento e chi, invece, non lo aveva avuto.

Nel sottocampione di chi aveva avuto un accertamento, le percentuali si dividono in parti uguali tra coloro ai quali è stato erogato un intervento sociosanitario o sanitario e coloro che sono stati inviati al team interprofessionale o al gruppo di valutazione multidimensionale (percentuali tutte intorno al 20%).

Tabella 16**Accertamento invalidità/handicap (No) versus interventi attivati**

Acc. Inv./ Hand	Interventi attivati	Campania		FVG		Lazio		Toscana		Veneto		Totale	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
No	Sanitari	0	0,0	88	73,9	2	7,4	2	40,0	2	7,1	94	50,5
	Tecnologie sanitarie	0	0,0	2	1,7	3	11,1	0	0,0	1	3,6	6	3,2
	Sociali	1	14,3	3	2,5	2	7,4	0	0,0	2	7,1	8	4,3
	Socio sanitari	0	0,0	10	8,4	15	55,6	0	0,0	0	0,0	25	13,4
	Al team interprofessionale	1	14,3	16	13,4	4	14,8	1	20,0	14	50,0	36	19,4
	Per valutazione multidimensionale	5	71,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	9	32,1	14	7,5
	N.R./N.D.	0	0,0	0	0,0	1	3,7	2	40,0	0	0,0	3	1,6
Totale "No" (escluso missing)		7	100	119	100	27	100	5	100	28	100	186	100

Nel sottocampione di chi non aveva avuto un precedente accertamento, al 50,5% è stata data una risposta immediata di tipo sanitario, mentre il 25% è stato rinviato ad una valutazione multiprofessionale o multidimensionale.

4. Sperimentare la valutazione

di Massimo Campedelli

*“Un elenco di fatti, senza la capacità di valutarli,
può essere dannoso quanto l'ignoranza”
(M. C. Nussbaum)*

4.1 Introduzione

La differenza tra **monitoraggio e valutazione** sta nell'aggettivo qualificativo. Il monitoraggio ci dice, per usare una metafora di uso comune, se il bicchiere è mezzo, la valutazione se questo mezzo è da considerarsi pieno o vuoto. Secondo il Lalande¹ la valutazione è «operazione dello spirito che concerne non l'esistenza di un'idea o di una cosa, ma il loro valore, vale a dire il loro grado di perfezione relativamente a un dato fine [...] *Valutazione* si oppone a *descrizione* o *spiegazione*, come il diritto al fatto, ciò che dovrebbe essere a ciò che è stato realizzato».

In realtà già la “metrica” che permette di misurare l'altezza del contenuto del nostro bicchiere presuppone la scelta di criteri (intrinseci alla stessa, appunto il ritenere rilevante l'altezza del contenuto) che influenzano l'attribuzione di valore (pieno/vuoto), vale a dire la valutazione.

Per cui, tra monitoraggio e valutazione c'è un *continuum*, anche se non si tratta della stessa cosa. Come sostiene A. Sen, vi è una «parziale sovrapposizione tra descrizione e valutazione»².

Sempre seguendo Sen, possiamo³ parlare di una valutazione come comparazione frutto della condivisione della relazione tra due oggetti/fenomeni comparabili.

¹ A. Lalande, DIZIONARIO CRITICO DI FILOSOFIA, Milano, Isedi, 1971, pag.979.

² A. Sen , L'IDEA DI GIUSTIZIA, Milano, Mondadori, 2010, pag. 55.

³ Parafrasando la sua critica all'istituzionalismo trascendentale in favore di un comparativismo discorsivo, o relativo, e aperto, o pluralista.

Approcci, modelli e tecniche di valutazione⁴ sono praticamente infiniti⁵. In questa sede, vogliamo assumere l'**epidemiologia di cittadinanza**⁶ (EDC) come riferimento per il monitoraggio e la valutazione dell'accessibilità ai servizi delle persone disabili.

L'EDC⁷, prima di tutto, è una proposta di ri-educazione, ri-formulazione del linguaggio. **Epidemiologia** è un termine che è stato "sequestrato" dalla medicina per essere applicato alla malattia: si parla dell'epidemiologia (= distribuzione, frequenze, conseguenze) delle malattie cardiovascolari, mentali, polmonari, infettive e così via. Nelle sue radici vi è un altro significato: è strumento e metodo per narrare la storia delle persone e dei popoli quando incontrano le "violazioni" al loro diritto-capacità di fruire dell'autonomia della vita. Le malattie sono una di queste violazioni, più o meno evitabili. L'epidemiologia rende visibili queste violazioni, ne esplora le cause, ne verifica-propone la evitabilità.

La **cittadinanza** significa essere un membro con diritti di una comunità. Essa è un indicatore della loro fruibilità piena. La proposta di una storia della collettività umana in termini di fruibilità o meno della cittadinanza coincide con il ricordare che i diritti di vita non sono divisibili: e che la sanità (sempre più importante, come capitolo dell'economia, e come indicatore quotidiano della possibilità di avere una vita "autonoma", non solo libera dalle malattie) deve essere pensata, dagli operatori della sanità e dalla collettività umana, non come un ambito di intervento e di procedure mediche, ma come un promemoria didattico del se e del quanto una società abbia il diritto di vita come categoria di riferimento.

EDC significa capacità di **rendere visibili, condivisibili, evitabili** tutte le situazioni di assenza di cittadinanza, siano queste per marginalità, esclusione, solitudine, povertà o malattia, vale a dire per tutte le cause che tolgono autonomia. Tutti i cittadini – non solo i tecnici, medici e non – sono i responsabili di questa epidemiologia, come linguaggio comune di riferimento.

⁴ Per una introduzione, cfr L. Altieri, VALUTAZIONE E PARTECIPAZIONE. METODOLOGIA PER UNA RICERCA INTERATTIVA E NEGOZIALE, Milano, F. Angeli, 2009.

⁵ Nel dibattito scientifico, monitoraggio e valutazione sono quanto mai rilevanti. La scienza è, in fondo, un grande e complesso sistema di pensiero che nasce dal bisogno di misurare e di dare valore a quanto si misura sulla base di presupposti – ipotesi, leggi, teorie ecc. - che siano riflessivamente verificabili e valutabili. Possiamo affermare che è scientifico quel pensare valutativo che, mentre si applica ad un fenomeno, permette di valutare lo stesso pensiero a partire dal quale si costruisce la valutazione. Per valutare, la scienza non può non valutare se stessa, vale a dire riconoscere e interrogarsi su ciò che non sa o non riesce (ancora) a sapere. Ciò è condizione per il suo sviluppo e la storia del pensiero scientifico ne è la dimostrazione.

⁶ M. Campedelli, V. Lepore, G. Tognoni (a cura di), EPIDEMIOLOGIA DI CITTADINANZA. WELFARE, SALUTE, DIRITTI, Il Pensiero Scientifico, Roma 2010.

⁷ Riprendo ampi stralci dell'intervista a Gianni Tognoni che uscirà nel Rapporto sui Diritti Globali 2011, realizzato dalla Associazione InFormazione, in corso di stampa presso Ediesse di Roma.

Fa parte dell'EDC l'essere sperimentatori e narratori, con un linguaggio né tecnico né specialistico, delle soluzioni possibili.

È altresì uno dei modi di pensare al **diritto come un bene comune**, non garantito da, o delegato a leggi-prestazioni gestite dall'alto, ma come un progetto che può avere successo solo se è responsabilità di tutti.

L'EDC dialettizza la valutazione gestionale come valutazione che si ritiene esaustiva, e non invece limitata (come tutte le valutazioni) e strumentale (vs inversione mezzi-fini), e ne evidenzia la efficacia/non efficacia rispetto ai diritti di **popolazioni specifiche**.

Dal punto di vista degli attori impegnati nella programmazione ed erogazione dei servizi, essa offre una "forma" per rendere fattiva l'azione-programmazione stessa, secondo il framework "**evidenze, diritti, sperimentabilità**"⁸.

Le popolazioni sono **costrutti sociali**, serve quindi uno sguardo capace di vedere una popolazione. Dare **visibilità** alle popolazioni vuol dire **agire uno sguardo che ne permetta il riconoscimento**. Le evidenze servono primariamente a questo.

Essa "pesa" i diritti riconosciuti-non riconosciuti e, in questo modo, partecipa all'implementazione-evoluzione del diritto, tenendo aperto lo scarto-dialettica **tra diritto e diritti** (o norme, o leggi). Rispetto alle popolazioni che "guarda", l'EDC evidenzia quanti-qualitativamente (es. mortalità/morbilità evitabile/non evitabile) la necessità di riconoscere-modificare i diritti.

Il framework "evidenze, diritti, sperimentabilità" contiene in sé due programmi teorici e metodologici differenti anche se complementari: quello dell'**epidemiologia**, intesa per l'appunto come studio delle popolazioni, e quello dell'**accountability**, inteso come il rendere conto del proprio operato.

La complementarità, prima di tutto, sta nel fatto che il rendere conto è sempre **rendere conto di qualcosa nei confronti di qualcuno** (riferimento al principio di responsabilità). Però, rispetto all'attuale tendenza che il *qualcosa* sia principalmente il gestionale (risorse, prestazioni, output ecc.) e che il *qualcuno* siano gli stakeholder (per definizione, portatori di interessi rispetto a *quel* qualcosa, capaci di *voice*), l'EDC ridefinisce il quadro di riferimento indicando che il **qualcosa sono i diritti e il qualcuno le popolazioni**.

⁸ M. Campedelli, CONCLUSIONI. NELLA CRISI, UN DIRITTO "DI" WELFARE? TRA EVIDENZE, DIRITTI E SPERIMENTALITÀ, in M. Campedelli, P. Carrozza e L. Pepino (a cura di), DIRITTO DI WELFARE. MANUALE DI CITTADINANZA E ISTITUZIONI SOCIALI, Bologna, Il Mulino, 2010.

Di conseguenza, l'EDC interpella l'*accountability* in merito ai diritti riconosciuti/non riconosciuti a una determinata popolazione, che può essere/non essere rappresentata dagli stakeholder legittimati, e che può avere/non avere *voice*.

Dare visibilità alle popolazioni significa quindi rendere evidente se e quanto quelle popolazioni sono rappresentate/rappresentabili e se e quanto esse hanno *voice*.

Nel rapporto tra epidemiologia e *accountability* si sviluppa così una seconda visibilità: quella della rappresentanza della popolazione resa visibile dalla epidemiologia stessa.

Insieme, si sviluppa una seconda pesatura dei diritti: quelli di *voice*, cioè di parola rispetto a sé, condizione imprescindibile di ogni **autonomia**.

Detto altrimenti, dare visibilità significa, in epidemiologia, far sì che siano le “code” a misurare l'affidabilità delle “medie”; in democrazia, che siano le “minoranze” a dare la legittimità delle “maggioranze”; nella scienza, le diversità a far avanzare le conoscenze; nella società, i diritti del/i “non so” la garanzia di essere effettivamente una società di diritto.

4.2 Accessibilità, discriminazione, disabilità

L'**accesso⁹ ai servizi** è una delle condizioni che permette di rendere effettivo l'**accesso ai diritti** riconosciuti per una determinata condizione di bisogno¹⁰.

La struttura dei diritti (di cittadinanza e fondamentali) si basa sulla **titolarità**, sulla **fruibilità**, sulla **competenza**.

L'accesso in quanto articolazione organizzativa specifica, mentre conferma la **titolarità**, deve essere al contempo **concretizzazione della fruibilità** – un accesso non fruibile o inaccessibile è, in quanto ossimoro, paradossale – e **attivazione** del complesso di risposte-servizi-prestazioni che permettono la migliore fruibilità complessiva possibile di quanto la titolarità stabilisce.

⁹ Secondo le indicazioni OCSE, con accessibilità si intende la capacità di un sistema – sanitario o sociosanitario – di fornire assistenza al momento e nel luogo giusto a chiunque ne abbia bisogno, indipendentemente dal reddito, dall'area geografica di appartenenza, dal background culturale e da ogni altra variabile.

¹⁰ Ove non specificato si fa riferimento a: Art. 26 della CARTA DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL'UNIONE EUROPEA, 2000; M. Maudinet ACCESSO ALLE PERSONE CON DISABILITÀ AI DIRITTI SOCIALI IN EUROPA, rapporto adottato dal Comitato per il reinserimento e l'integrazione dei disabili (CD-P-RR), Consiglio d'Europa, Strasburgo 7-10 ottobre 2003; CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni unite il 13 dicembre 2006; Art. 10 del TRATTATO SULL'UNIONE EUROPEA E DEL TRATTATO SUL FUNZIONAMENTO DELL'UNIONE EUROPEA, 2008.

La qualità della fruibilità è variabile dipendente della **competenza**, meglio dell'incontro tra le **competenze dei portatori di bisogno** (cittadino, rete primaria ecc.) e delle **competenze degli operatori** chiamati ad accogliere quei soggetti, a valutarne i bisogni e le risorse di cui sono portatori, a valutare i bisogni e le risorse presenti nella rete dei servizi e nella comunità di riferimento e ad attivarle, nonché a riconoscere il differenziale tra la quantità – qualità di bisogni che chiedono “accesso” e la quantità-qualità potenziale degli stessi nel territorio di riferimento.

In altri termini, **l'accesso ai servizi, e ancora di più il PUA, è accesso ai diritti** quando: **conferma la titolarità; è fruibile dai destinatari e rende fruibile l'insieme dei servizi-prestazioni** di cui si ha diritto; attiva le **competenze dei destinatari, degli operatori e della rete delle risorse** per rendere personalizzabili-efficaci-appropriate quelle fruibilità; attiva riflessivamente la **competenza a valutare la propria accessibilità e a migliorarla**.

L'accesso ai servizi, di per sé, non esaurisce l'accesso ai diritti. Perché l'esercizio dei diritti dipende anche dalle scelte di chi è titolare degli stessi (**dimensione attiva**), e perché ci sono diritti che non si esauriscono nella disponibilità di servizi-prestazioni ma dipendono da altri fattori, quali, ad esempio, la rimozione delle forme di **discriminazione**.

Tema, questo, particolarmente presente nella discussione pubblica sulla disabilità.

La discriminazione è da considerarsi come **riduzione/negazione della libertà di scelta e di esercizio delle proprie capacità**, cioè di **autonomia**. Quindi, anche se l'accesso ai servizi non esaurisce l'accesso ai diritti lo favorisce.

Un buon accesso ai servizi, possiamo sintetizzare, è accesso ai diritti per cui è stato realizzato e insieme è promotore anche di accesso ad altri diritti. L'accessibilità produce-promuove meta accessibilità¹¹.

Al contempo, però, un inadeguato accesso ai servizi può essere considerato una forma di **discriminazione**. Essendo chiamato ad essere

il momento dell'ingresso nella rete dei servizi da parte dei cittadini; l'accesso ai servizi sanitari e sociosanitari rappresenta una declinazione dei principi di equità e di universalità dei cittadini.¹²

¹¹ In dottrina si parla di “espandibilità dei diritti sociali”, cfr. E. Rossi L'ESPANDIBILITÀ DEI DIRITTI SOCIALI in M. Campedelli, P. Carrozza, L. Pepino (a cura di) WELFARE, DIRITTO E DIRITTI SOCIALI. PERCORSI DI CULTURA SOCIALE PER GLI OPERATORI DEL DIRITTO Ed. Il Mulino, Bologna, in corso di stampa

¹² P. Nocentini, PANORAMICA NORMATIVA: LE NORMATIVE REGIONALI E LA COERENZA CON LE AZIONI, Progetto

Tutte le volte che è iniquo e non universale esso discrimina, come peraltro riassume il Rapporto del Consiglio d'Europa del 2003:

Tutti i documenti analizzati affermano che gli enti di protezione economica e sociale e i servizi sociali hanno delle responsabilità nei confronti dei beneficiari delle prestazioni, tra cui quella di individuare le persone che non reclamano quanto spetta loro. Devono quindi accertarsi, a nome della non discriminazione e delle pari opportunità, di svolgere effettivamente la loro missione presso tutte le persone interessate.¹³

Un inadeguato accesso ai servizi – fisico-spaziale, linguistico, informativo, cognitivo, economico, organizzativo - può essere declinato nel triplice significato:

- di **non permettere di entrare in contatto** con i servizi stessi;
- di non ricevere informazioni basilari per esercitare il **consenso informato** rispetto a quanto viene fatto, ovvero al trattamento di cui si usufruisce;
- di non **accedere conseguentemente all'insieme complessivo dei diritti di cui si è titolare**.

Servizi inaccessibili sono quindi, per definizione, servizi discriminanti.

La loro discriminazione può essere implicita o esplicita, e questo vale in particolare per la **disabilità**.

per “discriminazione fondata sulla disabilità” si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole; per “accomodamento ragionevole” si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali; per “progettazione universale” si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza

Ccm Regioni Toscana, Veneto, Campania, Lazio, FVG sul PUA-disabili - Formazione per operatori delle Unità operative territoriali coinvolte nel Progetto, 12 e 13 gennaio 2010.

¹³ M. Maudinet, v. nota n. 10.

il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La “progettazione universale” non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.¹⁴

In altri termini, se con disabilità assumiamo una condizione multidimensionale, dinamica e unica, sistemica, ovvero dove **l’interazione tra persona e ambiente è costitutiva della stessa**, un PUA rivolto alla disabilità per definizione deve contenere/ridurre il più possibile quei fattori che rendono il rapporto dis-abilitante – fattori “barriera”, o iniqui- e deve operare sviluppando tutti quei fattori che invece rendono “il più possibile accessibile l’accesso” – fattori facilitanti, o equi¹⁵ .

Secondo l’approccio ICF, possiamo parlare di **miglioramento dei profili di funzionamento**, in quanto

Sulla base dei profili di funzionamento, [...] – si dà – [...] il caso che persone con simili menomazioni risultino con disabilità diverse a causa di diversi fattori ambientali. Allo stesso modo stessi fattori ambientali (un indennizzo economico, un servizio domiciliare, una badante) possono risultare inefficaci nell’eliminare la condizione di disabilità¹⁶

I fattori ambientali che co-determinano i profili di funzionamento riguardano: le tecnologie¹⁷, l’ambiente naturale, le relazioni e le forme di sostegno, gli atteggiamenti, i servizi e le politiche.

In conclusione, se esiste, come emerge da questa breve ricostruzione, un **nesso tra accessibilità, discriminazione e disabilità**, possiamo dire che pur appartenendo a dimensioni semantiche differenti (giuridica, culturale e tecnico-professionale), questi tre termini si rinviano reciprocamente, in alcuni casi sovrapponendosi e diventando equivalenti dal punto di vista del significato attribuito, e permettono di valorizzare la sperimentazione da punti di vista molteplici: quella dell’**affermazione del/dei diritti**; quella della **rimozione delle barriere culturali**; quella degli **approcci (non dis-) abilitanti**.

¹⁴ Art. 2 CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, cit.

¹⁵ Intendiamo con equità l’esistenza delle stesse opportunità per ciascuno di raggiungere il massimo potenziale di benessere e salute attraverso l’eliminazione o la riduzione di differenze derivanti da fattori considerati evitabili e ingiusti, vale a dire che la condizione di bisogno maggiore deve trovare un riconoscimento più favorevole.

¹⁶ L. Frattura, L’ASSIMILAZIONE DEGLI ELEMENTI BASILARI DEL LINGUAGGIO ICF E L’APERTURA DEL FASCICOLO PERSONALE, Progetto Ccm Regioni Toscana, Veneto, Campania, Lazio, FVG sul PUA-disabili - Formazione per operatori delle Unità operative territoriali coinvolte nel progetto, 12 e 13 gennaio 2010.

¹⁷ Consiglio dell’Unione europea “@ACCESSIBILITY - MIGLIORARE L’ACCESSO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ ALLA SOCIETÀ DEI SAPERI. Conclusioni del Consiglio del 3 febbraio 2003; European Disability Forum e AGE - The European Older People’s Platform (AGE Platform Europe) POSITION ON THE FUTURE EU DIGITAL AGENDA February 2010 in www.age-platform.org.

4.3 Il Punto unitario di accesso come passaggio e integrazione dalla-della rete informale con le reti formali

Uno dei nodi più delicati dell'accessibilità riguarda il rapporto integrazione-non integrazione tra **welfare formale** e quello **informale**. Sappiamo che al PUA arrivano persone che, generalmente, hanno una rete primaria di supporto. Come dimostrano i risultati del monitoraggio delle 691 persone entrate nella sperimentazione.

Questi dati confermano quanto emerge da altre indagini sulla disabilità e sul rapporto tra le popolazioni interessate e i servizi

*[...] le diverse tipologie di sostegno presenti sul territorio e.. a disposizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. ... riguardano le pensioni di disabilità, i sostegni di tipo formale socio-sanitari erogati dagli Enti Pubblici, i sostegni privati ed i sostegni erogati dai Comuni in termini di interventi e servizi sociali... Le differenze più rilevanti, delle politiche di welfare delle amministrazioni comunali, riguardano le dimensioni dell'offerta socio-assistenziale e l'analisi della spesa sociale evidenzia un gradiente Nord-Sud a svantaggio delle regioni meridionali. **L'analisi del ricorso agli aiuti formali ed informali non evidenzia uno specifico gradiente territoriale, ma mostra un ruolo molto attivo della rete informale.** Gli aiuti forniti dalla rete informale, infatti, sono quelli a più ampia diffusione a livello nazionale, Il 31% delle famiglie riceve questo tipo di supporto, mentre solo il 15% riceve un aiuto dalla rete formale di tipo pubblico così come da quella di tipo privato.¹⁸*

*In Italia, secondo gli ultimi dati resi disponibili dall'Istat, le persone non autosufficienti sono 2.615.000 di cui ben 2 milioni persone anziane. Si tratta di persone che riferiscono una totale mancanza di autonomia per almeno una delle funzioni che permettono di condurre una vita quotidiana normale e, se si considerano anche **le persone che hanno bisogno di aiuto, anche in parte, per svolgere attività essenziali come alzarsi da letto o da una sedia, lavarsi o vestirsi, il numero sale fino a quasi 7 milioni, circa il 13 % dell'intera popolazione.**¹⁹*

¹⁸ Da T. Sabetta, SINTESI-RAPPORTO OSSERVASALUTE 2009. STATO DI SALUTE E QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE REGIONI ITALIANE. RAPPORTO OSSERVASALUTE 2009 in www.osservasalute.it.

¹⁹ CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO, Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle LINEE PROGETTUALI PER L'UTILIZZO DA PARTE DELLE REGIONI DELLE RISORSE VINCOLATE, AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMI 34 E 34BIS, DELLA LEGGE 23 DICEMBRE 1996, N. 662, PER LA REALIZZAZIONE DEGLI OBIETTIVI DI CARATTERE PRIORITARIO E DI RILIEVO NAZIONALE PER L'ANNO 2009. (LAVORO, SALUTE E POLITICHE SOCIALI) *Accordo ai*

Quindi l'inserimento nella rete formale, funzione principale dell'accesso, non può non tenere conto di tale presenza, valorizzandone le potenzialità per il soggetto interessato.

4.4 La variabilità delle concezioni di punto di accesso: unico o unitario?

Il dibattito scientifico²⁰ e la comunicazione istituzionale presentano **alcune ambiguità-eterogeneità** in merito alla **definizione-interpretazione-organizzazione dell'acronimo PUA**. Esse riguardano, in primis, la differenza lessicale tra **unitario** e **unico**. La ricostruzione che segue, seppur non esaustiva, rende evidente questa ambiguità.

- Nel Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali (2001-2003) si parla di **porta unitaria di accesso** al sistema dei servizi, le cui funzioni sono quelle di poter ottenere informazioni complete in merito ai diritti, alle prestazioni, alle modalità di accesso ai servizi, e di conoscere le risorse disponibili nel territorio utili a risolvere i bisogni personali e familiari²¹.

- La Conferenza Stato Regioni, nel 2003, sottoscrisse una definizione di PUA come di

*un sistema di accoglienza della domanda in grado di offrire al cittadino l'opportunità di accedere a tutti i servizi della rete locale nello stesso momento, consentendogli di percorrere, a partire da un solo punto di accesso, l'intera rete dei servizi sociali e sanitari.*²²

- Agenas, nel corso del programma di ricerca inerente l'accesso, ha usato almeno due accezioni:

Il Punto di accesso territoriale del Distretto sociosanitario (o dei Dipartimenti di Cure primarie) è la sede cui accedono pazienti a diversi gradi di complessità, cui debbono essere fornite risposte multiple di carattere strettamente sanitario (ad es. prestazioni infermieristiche o mediche o riabilitative), prestazioni sociosanitarie (ad es. ADI e residenzialità diurne o a tempo pieno), prestazioni

sensi dell'articolo 1, comma 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662.; Rep. Atti n. 57/CSR del 25 marzo 2009.

²⁰ Da ultima M. L. Mirabile, a cura di, LA NUOVA ASSISTENZA. RAPPORTO IRES CGIL. V ANNUALITA', Roma, aprile 2008, pag. 16 e ssgg.

²¹ Dpr 3.5.2001 PIANO NAZIONALE DEGLI INTERVENTI E DEI SERVIZI SOCIALI 2001-2003

²² Conferenza Stato Regioni, 24 luglio 2003, citato da G. Devastato, LA PORTA UNICA DI ACCESSO, in C. Gori, a cura di, IL SISTEMA DI PROTEZIONE E CURA DELLE PRSONE NON AUTOSUFFICIENTI. PROSPETTIVE, RISORSE E GRADUALITA' DEGLI INTERVENTI, Progetto di ricerca promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Milano, IRS, luglio 2010

socioassistenziali (es. Assistenza economica, sostegno familiare, ecc.). Punto di accesso territoriale (rete e servizi sanitari e sociosanitari) significa: trovare informazioni puntuali sull'offerta della rete dei servizi; poter richiedere la valutazione multidimensionale; ottenere un progetto personalizzato; disporre di un "case manager" per la gestione del caso e il supporto ai care givers; costruire insieme ai servizi la risposta personalizzata più appropriata; valutare gli outcome sulle prestazioni effettuate.²³

Il **Punto unico di accesso** (PUA) è una modalità organizzativa, prioritariamente rivolta alle persone con disagio derivato da problemi di salute e da difficoltà sociali, atta a facilitare l'accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, non comprese nell'emergenza⁷. Il Punto unico di accesso è costruito sui bisogni della persona, mira a migliorare le modalità di presa in carico unitaria della stessa e ad eliminare o semplificare i numerosi passaggi ai quali la persona assistita e i suoi familiari devono adempiere. Il PUA è uno dei luoghi dell'integrazione sociosanitaria, professionale e gestionale; come tale richiede il raccordo tra le diverse componenti sanitarie e tra queste e le componenti sociali. Quindi il collegamento con i servizi sociali deve essere sistematico e integrato, a cominciare da una programmazione concordata. La definizione sopra riportata permette di identificare i destinatari del Punto unico di accesso tra tutti i cittadini che esprimono un bisogno di salute. Ma è evidente che i destinatari principali sono prioritariamente rappresentati dalle persone più fragili, cioè coloro che incontrano maggiori difficoltà nell'accesso ai servizi.²⁴

- Nel Fondo nazionale per le autosufficienze (2008-2009), si stabilisce che le aree prioritarie di intervento riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni, il cui raggiungimento è da realizzarsi gradualmente nel tempo e la cui piena definizione è rimandata ad altro provvedimento legislativo, nonché agli accordi in sede di Conferenza unificata: a) previsione o rafforzamento di **punti unici di accesso** alle prestazioni e ai servizi con particolare riferimento alla condizione di non autosufficienza che agevolino e semplifichino l'informazione e l'accesso ai servizi socio-sanitari; b) attivazione di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso

²³ Agenas INDICAZIONI PER LA DEFINIZIONE DEL PUNTO UNICO DI ACCESSO ALLA RETE DEI SERVIZI SANITARI E SOCIOSANITARI rapporto di ricerca finalizzata 2005 UNIFORMITÀ DEI DIRITTI DEL CITTADINO: SPERIMENTAZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI PER LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE FRAGILI E LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE, CON PARTICOLARE RIFERIMENTO AL PUNTO UNICO DI ACCESSO ALLA RETE DEI SERVIZI SANITARI E SOCIO SANITARI, Responsabile scientifico: Prof. Antonio Boccia; www.agenas.it

²⁴ M. D. Bellentani, S. A. Inglese, A. Banchemo e Gruppo di Ricerca, PUNTO UNICO DI ACCESSO, PRESA IN CARICO, CONTINUITÀ ASSISTENZIALE, Quaderni di Monitor, Trimestrale della Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali, supplemento al n. 21, 2008, pag. 13

*un piano individualizzato di assistenza che tenga conto sia delle prestazioni erogate dai servizi sociali che di quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno, favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie; c) attivazione o rafforzamento di servizi socio-sanitari e socio-assistenziali con riferimento prioritario alla domiciliarità, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio della persona non autosufficiente.*²⁵

- Secondo la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano (marzo 2009),

*si ritiene che le Regioni possano avviare specifiche progettualità finalizzate a .. incrementare la costituzione in ambito territoriale dei **punti unici di accesso** (PUA) per la presa in carico delle persone non autosufficienti attraverso la segnalazione del medico curante, del MMG, dei familiari, dei servizi sociali, dell'utente stesso; potenziare l'adozione di percorsi assistenziali specifici che vedono la presa in carico della persona non autosufficiente attraverso una valutazione multidimensionale e la formulazione di un progetto di cura e assistenziale individuale (Piano Individuale di Assistenza – Pai), finalizzato a tutelare la dignità della persona in ambito domiciliare (ADI) e in ambito residenziale e semiresidenziale (RSA)*²⁶.

- Per il Ccm-Ministero della Salute, essendo necessario portare *l'attenzione sul miglioramento nell'accessibilità e nell'appropriatezza d'utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una **funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell'offerta**. Questo si concretizza quindi attraverso dei cambiamenti organizzativi che garantiscano: a) la continuità della presa in carico dal momento della prima segnalazione del bisogno; b) la continuità rispetto al grado di disabilità con periodiche rivalutazioni del caso, c) la valutazione delle persone con disabilità in maniera*

²⁵ Art. 2 del Decreto 6 agosto 2008 RIPARTO DEL «FONDO PER LE NON AUTOSUFFICIENZE» PER GLI ANNI 2008 E 2009, del Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega alle Politiche della Famiglia.

²⁶ CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle LINEE PROGETTUALI PER L'UTILIZZO DA PARTE DELLE REGIONI DELLE RISORSE VINCOLATE, AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMI 34 E 34BIS, DELLA LEGGE 23 DICEMBRE 1996, N. 662, PER LA REALIZZAZIONE DEGLI OBIETTIVI DI CARATTERE PRIORITARIO E DI RILIEVO NAZIONALE PER L'ANNO 2009. (LAVORO, SALUTE E POLITICHE SOCIALI) *Accordo ai sensi dell'articolo 1, comma 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662.; Rep. Atti n. 57/CSR del 25 marzo 2009.*

*multidimensionale [...] Istituire un **Punto unitario di accesso (PUA)** [...] quindi una modalità organizzativa e delle procedure standardizzate rivolta alle persone con disabilità atte a facilitare un **accesso unificato alle prestazioni sanitarie**, sociosanitarie e sociali. Il Punto unitario di accesso è costruito sui bisogni della persona, mira a migliorare le modalità di presa in carico unitaria della stessa e ad eliminare o semplificare i numerosi passaggi che la persona assistita ed i suoi familiari devono adempiere. Il PUA è uno dei luoghi dell'integrazione sociosanitaria, professionale e gestionale; come tale richiede il raccordo tra le diverse componenti sanitarie e tra queste e le componenti sociali. Quindi il collegamento con i servizi sociali deve essere sistematico ed integrato nell'ambito del Punto Unitario di accesso, partendo da una programmazione concordata. Le funzioni saranno quelle di accesso, accoglienza, raccolta di segnalazioni, orientamento e gestione della domanda, attivazione diretta di prestazioni in risposta a bisogni semplici, avvio della presa in carico.²⁷*

- Nella bozza del nuovo PSN 2011-2013 si utilizzano - in tema di cure primarie, di continuità delle cure, di appropriatezza organizzativa e di integrazione della rete dei servizi - entrambe le accezioni:

*Le cure primarie, come anche indicato dai più recenti indirizzi dell'OMS (Primary Health Care, The World Health Report, 2008): costituiscono un hub attraverso il quale gli individui vengono guidati nell'intero servizio sanitario e garantiscono la continuità longitudinale delle cure. Tali hub possono trovare configurazione, nel contesto italiano, nei **Punti Unici d'Accesso (PUA)** e nell'ambito dei processi di valutazione multidimensionali; si fondano su un approccio centrato sulla persona, orientato all'individuo, alla sua famiglia e alla comunità di appartenenza; sono un luogo di relazioni fiduciarie tra pazienti e professionisti ai fini di rendere partecipe l'assistito nelle decisioni riguardanti la propria salute e benessere; promuovono la salute ed il benessere dell'individuo e della collettività mediante interventi di prevenzione e di promozione della salute; sono formate da team di lavoro multi professionali che trattano i problemi di salute secondo un approccio olistico. I principali obiettivi ad esse affidati sono: promuovere il benessere e affrontare i principali problemi di salute nella comunità, inteso come processo che supporta le*

²⁷ Progetto Ccm - Ministero della Salute. Regione Toscana capofila INDIVIDUAZIONE ED IMPLEMENTAZIONE DI UN SISTEMA DI ACCESSO UNICO ALLA RETE DEI SERVIZI SOCIALI E SANITARI DELLA PERSONA CON DISABILITÀ, in corso.

persone nell'aumentare il controllo sulla propria salute e nel migliorarla al fine di raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale. Tale azione non è una responsabilità esclusiva del settore sanitario bensì coinvolge tutte le aree determinanti della salute, come indicato dall'OMS: prendere in carico i pazienti in modo globale e completo. Il medico di medicina generale (MMG) e le altre professionalità della rete si assumono la responsabilità, in modo organico e progettuale, della salute dei pazienti e della loro famiglia lungo due direttrici: una multi-dimensionale (farsi carico della salute nella sua dimensione fisica, psicologica, sociale, culturale e ed esistenziale), una temporale (farsi carico della domanda del paziente nelle diverse fasi di evoluzione della sua salute). Ciò comporta lo sviluppo di un tipo d'assistenza basata su un rapporto multidisciplinare (coinvolgimento e corresponsabilizzazione di più professionisti) che promuove meccanismi di integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie, di cura e riabilitazione; favorire la continuità assistenziale tramite il coordinamento dell'assistenza nel tempo e tra programmi, unità organizzative e professionisti, in modo che non si abbiano l'interruzione dell'assistenza e/o il cambiamento ingiustificato del trattamento o dei professionisti che assistono il paziente. I professionisti condividono con il distretto la responsabilità circa l'accessibilità alle cure sanitarie, commissionando e coordinando queste cure quando impossibilitati a fornirle personalmente; concorrere ai processi di governo della domanda mediante l'azione di gatekeeping del MMG che consiste nel: conoscere i bisogni autentici di salute della popolazione (intesa a livello di sistema), anche quelli non espressi; valutare la migliore risposta clinico-terapeutica, in termini di efficacia e di appropriatezza; scegliere il percorso assistenziale più conveniente in rapporto ai costi e ai risultati; valutare gli esiti di salute generata, ovvero misurare il mantenimento ed il miglioramento dello stato di salute del singolo e della comunità direttamente collegato al processo assistenziale (processo di cura in senso lato); favorire l'empowerment dei pazienti nel processo di cura.

28

Il modello assistenziale orientato alla continuità delle cure prevede il disegno di appositi percorsi e la presa in carico costante nel tempo da parte di un team caratterizzato da competenze sociali e sanitarie, nonché il monitoraggio mediante adeguati strumenti di valutazione di appropriatezza, delle fasi di passaggio tra i vari setting assistenziali.

²⁸ Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, Ministero della Salute, PIANO SANITARIO NAZIONALE 2011-2013, BOZZA 18 NOVEMBRE 2010, pag. 37.

*Una modalità organizzativa atta a facilitare un accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali è il **Punto Unitario di accesso (PUA)**, che opera attraverso la raccolta di segnalazione, orientamento e gestione della domanda, attivazione di prestazioni per bisogni semplici, oltreché avvio della valutazione multidimensionale per i bisogni complessi, migliorando la collaborazione e il coordinamento tra le diverse componenti, pubbliche e non, sanitarie e sociali, impegnate nel percorso di cura, al fine di garantirne l'unitarietà.²⁹*

Nelle politiche del SSN l'appropriatezza rimane un obiettivo costante ed in continua evoluzione, identificandosi con la maggior parte degli obiettivi della qualità di un sistema sanitario, in rapporto al mutamento del quadro epidemiologico, delle scoperte scientifiche, dell'evoluzione tecnologiche, della situazione economica e politica.

All'interno dei due tradizionali ambiti dell'appropriatezza, quello clinico e quello organizzativo, si individuano anche degli importanti aree di lavoro, come di seguito riportate:

- *appropriatezza clinica: clinical governance; prescrittiva (governo della domanda) che riguarda anche l'utilizzo delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche (interventi, farmaci etc) ed il contenimento del fenomeno del "difensivismo medico" mediante l'adozione di procedure prestabilite il cui rispetto annulli eventuali responsabilità individuali;*
- *appropriatezza organizzativa: luogo di cura che si associa all'appropriatezza di utilizzo dei regimi assistenziali sia a livello ospedaliero (attraverso lo spostamento progressivo dei 148 DRG dal regime di ricovero ordinario a quello di DH/DS e ambulatoriale) che territoriale (anche attraverso il concreto avvio del **Punto unico di accesso** verso le prestazioni residenziali, semiresidenziali e domiciliari), come anche previsto dall'articolo 6 del Patto della Salute 2010-2012; gestionale/organizzativa³⁰*

La costruzione di una rete di servizi sul territorio è condizione indispensabile per la presa in carico globale. Lo sviluppo bilanciato della rete ha lo scopo di mantenere gli anziani nel loro ambiente naturale, di prevenire i ricoveri impropri e di agevolare il passaggio dall'ospedale al territorio. L'attuale rete dei servizi è invece caratterizzata da una consistente frammentazione dei

²⁹ Idem, pag. 39.

³⁰ Idem, pag. 70.

soggetti gestori, da risposte spesso parcellizzate, non integrate e riferibili ad enti e risorse diverse, da ulteriore differenziazione delle competenze attuative, regionali e locali. Occorre dunque agire per superare l'eccessiva disomogeneità dei contesti e delle opportunità sopra descritti. I principali punti critici sopra riportati possono essere meglio affrontati con interventi organici e mirati, che orientano le strategie generali e specifiche ai seguenti obiettivi:

- *promuovere la creazione di **Punti unitari di accesso (PUA)**;*
- *assicurare una valutazione multidimensionale e multidisciplinare dei bisogni del paziente anziano, finalizzata alla definizione del problema e alla redazione del piano personalizzato di assistenza e riabilitazione, nonché all'attuazione del piano stesso e alla sua verifica periodica;*
- *mettere a punto interventi formativi basati su strategie che partono dalla conoscenza degli obiettivi di salute e delle condizioni per conseguirli, promuovendo valutazioni di appropriatezza e di efficacia. Ne discende la necessità che anche la formazione sia basata su una puntuale analisi dei problemi dei servizi, dei percorsi organizzativi, della condizione di salute delle persone anziane, delle risposte professionali unitarie e continuative, della verifica sistematica degli esiti;*
- *qualificare ulteriormente la ricerca sui problemi biologici, clinici, assistenziali e di organizzazione sanitaria riguardanti l'invecchiamento della popolazione;*
- *promuovere e monitorare sperimentazioni finalizzate alla produzione di evidenze utilizzabili sia da chi eroga l'assistenza, sia per accreditare i servizi, sia per procedere a forme di valutazione partecipata della qualità.³¹*

³¹ Idem, pag. 89.

Nelle Regioni coinvolte dal progetto, con PUA³² si intende:

Regione	Normativa considerata	Denominazione	Definizione di PUA
Toscana	<p>Piano sanitario regionale 2005-2007</p> <p>* L. R. 18-12-2008 n. 66: "Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza".</p>	Punto unico di accesso	<p>"Il modello di accesso unitario prevede diverse modalità di accoglienza e di gestione della domanda, a seconda che essa si caratterizzi con riferimento a bisogni sanitari, sociali e socio-sanitari. Nei primi due casi le figure di riferimento sono il medico di medicina generale e l'assistente sociale, che, oltre a valutare la domanda, creano le condizioni per attivare progetti personalizzati di intervento coerenti con la natura del bisogno" (Piano Sanitario Regionale 2005-2007, punto 4.3.4.3).</p> <p>Alla luce di quanto previsto nel PSR, si specifica la funzione del PUA di valutazione/attivazione: L'attivazione è rappresentata da un primo momento valutativo del caso segnalato, caratterizzato sia dalla raccolta di ulteriori informazioni socio sanitarie sia dalla definizione di un primo piano di intervento. In questa fase è fondamentale capire se il caso segnalato presenta dei bisogni solo sanitari oppure solo sociali oppure socio sanitari integrati. Infatti solo nelle situazioni in cui coesistono per la singola persona criticità sanitarie e sociali in gruppo di progetto, di norma, inserisce il caso nel processo valutativo multidimensionale dell'UVM.</p>
Veneto	<p>Del. G. R. 30-12-2008 n. 4251: "Legge Nazionale 296 del 27 dicembre 2006, art. 1, comma 1264. Fondo Nazionale per le non autosufficienze. Integrazione finanziamento per l'anno 2008 dei Piani Locali per la Domiciliarità (DGR n. 1137 del 6/05/08)".</p>	Sportello integrato	<p>Lo Sportello integrato deve essere sportello informativo e al contempo porta di accesso integrata al complesso delle prestazioni e dei servizi afferenti al sistema della domiciliarità.</p> <p>È finalizzato a fornire pari opportunità di accesso alle informazioni e ai servizi da parte di quanto ne hanno bisogno/diritto, a ricondurre ad unità di accessi e interventi parcellizzati che lo stesso cittadino effettua presso servizi ed enti diversi, a favorire l'interazione e l'integrazione tra servizi tra servizi diversi e enti diversi, a semplificare le procedure burocratiche a carico del cittadino.</p>

³² Per un quadro delle denominazioni utilizzate dalle 18 Regioni che fino ad ora hanno legiferato in tema di accesso, si rinvia a M. Bellentani, "INDIVIDUAZIONE E IMPLEMENTAZIONE DI UN SISTEMA DI ACCESSO UNICO ALLA RETE DEI SERVIZI SOCIO SANITARI INTEGRATI (PUA) DELLA PERSONA CON DISABILITÀ", presentazione in occasione del Workshop di valutazione degli esiti del progetto Ccm tenutosi a Roma l'11 marzo 2011 al Ministero della Salute, Sala d'Alba.

Campania	<p>Del. C. R. 22-6-2002 "PSR 2002-2004"; Del. G. R. 12-10-2007 n. 1813 "Linee di indirizzo e schede per la programmazione e presentazione dei piani delle attività territoriali"; L. R. 23-10-2007 n. 11 "Legge per la dignità e la cittadinanza sociale. Attuazione della legge 8 novembre 2000, n. 328"; Piano Sociale Regionale 2009-2011.</p>	Porta unitaria di accesso	<p>Il Segretariato sociale rappresenta la porta unitaria di accesso al sistema dei servizi territoriali integrato (sociale, sociosanitario, sanitario, promozione lavoro, previdenza sociale, rete dei CAAF, Centri Informagiovani, scuola, centri di formazione professionale, ecc.). In esso va localizzata la Porta Unitaria di accesso ai servizi sociosanitari (PUA). Esso rappresenta anche un terminale territoriale del Centro Unico prenotazioni (CUP). Il servizio rientra nella titolarità dei Comuni associati che ne conservano il coordinamento e la regia attraverso l'Ufficio di piano. Nell'Ambito della sperimentazione digitale possono essere previsti rapporti di complementarietà, nell'ottica della sussidiarietà orizzontale, con gli altri soggetti privati o del privato sociale che operano con proprie attività nel sistema territoriale dei servizi sociali La Porta Unitaria di Accesso, com'è oramai noto, rappresenta una risorsa a disposizione del cittadino e degli operatori, attraverso la quale è possibile individuare i percorsi più efficaci per affrontare i bisogni di ordine sanitario, sociale e sociosanitario, in modo unitario ed integrato. La modalità organizzativa, le funzioni ed il personale di front-office e di back-office saranno definite di comune intesa tra il Distretto Sanitario e l'Ambito territoriale, al fine di garantire unitarietà di accesso. L'équipe della PUA dovrà essere in grado di discriminare il bisogno espresso, indicando percorsi sociali, sanitari e sociosanitari di risposta, dove solo per le risposte sociosanitarie viene richiesto il coinvolgimento della Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM). Dovrà essere, inoltre, definita una modulistica ed una documentazione professionale comune e condivisa nell'ottica di una valutazione multidimensionale.</p> <p>Dovranno essere approntati e condivisi idonei protocolli operativi con gli altri servizi, sia sanitari che sociali, e condivisi con i Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) del territorio che definiscano le procedure da porre in essere per garantire l'attuazione dei progetti personalizzati intesi come risposta integrata a bisogni complessi che, ponendo al centro dell'intervento l'utente e la sua famiglia, tessano intorno a loro una rete di sostegno e di supporto nel breve, medio e lungo periodo, a seconda della natura, dell'intensità e della durata del bisogno. Bisogna garantire la presa in carico globale dei soggetti fragili, attraverso una organizzazione a rete dei servizi e l'adozione di strumenti tecnici che consentano di presidiare la reale copertura dei servizi dell'intero sistema sociosanitario.</p>
----------	--	---------------------------	--

Lazio	<p>Linee guida del SIAS (Servizio informativo per l'assistenza specialistica): Del. G. R. 19-6-2007 n. 433 "Indicazioni e interventi per la realizzazione di iniziative tese ad integrare le attività sanitarie e sociosanitarie. Incentivazione dei processi di de-ospedalizzazione nella Regione Lazio; Decreto presidenziale 11-7-2008 n. 18 "Programmazione per l'integrazione sociosanitaria nella regione Lazio" e "Linee guida per la stesura del Piano Attuativo Locale triennale 2008-2010". Decreto del Commissario ad acta n. 113 del 31.12.2010</p>	Punto unico di accesso integrato sociosanitario*	<p>Il Punto unico di accesso (PUA) integrato sociosanitario è una modalità organizzativa sia strutturale che funzionale collocata all'interno del distretto sanitario rivolta prevalentemente a disabili, non autosufficienti, portatori di patologie croniche e con difficoltà sociali atto a facilitare l'accesso integrato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, non comprese nell'emergenza.</p>
F.V.Giulia	<p>DGR n. 3236 del 29/11/2004 "LR 23/2004, art. 7 comma 2: Linee guida per la predisposizione delle attività territoriali (PAT) e del piano di zona (PDZ)" DGR n. 465 del 18/3/2010 "Piano sanitario e socio-sanitario regionale 2010-2012"</p>	Punto unico di accesso	<p>La Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia nelle Linee guida per la predisposizione dei Piani delle Attività Distrettuali e dei Piani di Zona deliberate nel 2004, indica la diffusione dei Punti unici di accesso ai servizi sociosanitari come obiettivo strategico di sistema. Il Piano Sanitario e Sociosanitario Regionale 2010-2012, adottato dalla Giunta Regionale con delibera n. 465 del 18 marzo 2010, pone tra le 4 progettualità prioritarie la presa in carico integrata delle persone con malattia cronica e disabilità. In tale ambito una delle azioni irrinunciabili è la costruzione di "...un'interfaccia unitaria del sistema, in una prima fase limitata ai servizi sanitari ed a quelli sociali, nei confronti delle persone con disabilità per garantire loro, per i livelli di assistenza sociosanitaria regionali qualificati come essenziali: accesso, valutazione, progetto personalizzato e rivalutazione.</p>

* Una presentazione più dettagliata si trova nel Piano attuativo locale della Ausl Rieti, triennio 2008-2010, in cui si afferma che:

È evidente che, al di là degli aspetti strettamente lessicali, dietro i termini si nascondono anche differenze contenutistiche che hanno poi conseguenze rilevanti sulla possibilità di implementazione del modello e sull'efficacia dello stesso.

Nella sperimentazione, tenendo conto di queste differenze e coerentemente con il documento di progetto approvato da Ccm - Ministero salute³³, è stata adottata una **definizione sistemica di Punto unitario di accesso**³³, ovvero non di per sé un luogo o una struttura organizzativa predefinita, ma **l'esito dell'azione** di quella o quelle strutture organizzative chiamate a rendere **più corta, più semplice, più appropriata-continuativa la filiera della presa in carico e dell'ottenimento delle risposte** di cui la persona e la sua rete sono titolari. Da questo punto di vista, la sperimentazione³⁴ è da

Il Punto unico di accesso integrato sanitario e sociale (PUA), inteso quale funzione del Distretto in grado di fornire informazioni e orientamento al cittadino, risolvere problemi semplici e rinviare i casi a maggior complessità verso le sedi adeguate (funzione filtro triage), ... nasce dalla esigenza di garantire l'assistenza in prossimità del domicilio del paziente, con modalità di continuità e tempestività, tramite l'attivazione di un'unità funzionale di pre-valutazione integrata svolta anche con utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale standardizzati e semplificati. Il PUA non deve essere considerato necessariamente un luogo fisico, ma una modalità di approccio ai problemi dell'utenza e di interfaccia con la rete dei servizi. ... In particolare, si ritiene che il PUA debba funzionare su due distinti canali: 1) il primo riservato ai cittadini, con una funzione prevalente di orientamento e accompagnamento, funzione diffusa nei servizi distrettuali e sociosanitari 2) Il secondo canale destinato a relazionarsi con la rete dei servizi e a garantire la presa in carico, per i differenti livelli di intensità assistenziale, mediante valutazione multidimensionale. ... Il Punto unico di accesso informa sulle prestazioni erogabili, sulle modalità e i tempi di accesso: rivolto in particolare a persone anziane e con disabilità, è gestito da uno staff di operatori che ascoltano e analizzano i bisogni dell'utente e dei familiari, individuano con loro il percorso terapeutico più adatto, li accompagnano in ogni fase. Il Pua rappresenta il punto di riferimento per il paziente e i suoi familiari che hanno necessità di formulare una domanda di assistenza, pur se imprecisa e non oggettivante la reale necessità: sarà compito del servizio, una volta avvenuto il contatto con l'utente, decodificare la sua richiesta per identificare il bisogno in maniera quanto più realistica possibile e per trovare la soluzione più adatta. Quando il problema rilevato è di bassa complessità, il professionista può prendere in piena autonomia le decisioni che ritiene più opportune. Se invece il bisogno si rivela complesso, allora interverrà l'équipe multidisciplinare - detta Unità di valutazione territoriale o multidimensionale integrata UVDMI - che opera sempre congiuntamente alla persona e alla sua famiglia, che elaborerà un piano di assistenza individualizzato contenente i servizi più appropriati della rete integrata e dell'offerta sociosanitaria. La funzionalità del Punto unico di accesso è garantita dal fatto che tutti i professionisti coinvolti accedono a un sistema contenente la scheda completa di ogni paziente, i dati anagrafici, i riferimenti del medico curante e della famiglia, e i servizi socio-sanitari in essere. Questa procedura consente la conoscenza immediata e totale della situazione dell'assistito, assicurando quindi la piena uniformità nella successiva rilevazione del bisogno, nella progettazione di un intervento personalizzato, nella programmazione delle attività, nella gestione delle responsabilità e infine nella verifica dei risultati. Oltre le funzioni elencate, il PUA diverrà l'unico riferimento per le dimissioni protette e programmate, nell'ottica della continuità dell'azione assistenziale.

³³ Vedi anche il contributo di M. Bellentani ed E. Guglielmi in questo volume.

³⁴ Le attività considerate nella sperimentazione sono state: analisi del bisogno, registrazione dell'accesso, risposte informative e di orientamento, apertura di una cartella con data-set minimo di informazioni per bisogni complessi; mentre le funzioni da garantire riguardano: fornire informazioni aggiornate in tempo reale (e possibilmente disponibili online per gli operatori sanitari), relative alle diverse opportunità, risorse, altre prestazioni, agevolazioni, servizi del sistema dei servizi, prima di tutto per la domiciliarietà, esistenti e accessibili per gli utenti del territorio; raccogliere le domande di accesso a prestazioni e servizi e inoltre ai servizi competenti;

considerarsi un'occasione di superamento di tale ambiguità e un suo esito è anche quello di permettere l'assunzione istituzionale di un'unica definizione. Essa, infatti, misurandosi con le differenze dei modelli regionali di welfare sociosanitario e sanitario, alla luce dei risultati raggiunti, **può essere accolta come “minimo comune denominatore”, in quanto rispetta tali differenze e, al contempo, indica una visione coerente con esse, ma anche, in prospettiva, adattabile all'evoluzione stessa della integrazione dei e nei sistemi di welfare** (solo sociosanitaria e/o estesa; solo formale o anche informale)³⁵.

Detto altrimenti, se fare ricerca significa

*che ogni pratica-assistenza “normale”, [...] semplicemente esplicita il proprio grado di incertezza, pre-definisce i propri obiettivi, ne monitorizza la realizzabilità, ne documenta esiti o fallimenti, per creare quando è possibile una conoscenza innovativa-propositiva: o almeno, sempre, una coscienza condivisa del grado di risposte possibili, e perciò stesso una possibilità maggiore di dignità e di scelta*³⁶

è possibile allora affermare che la sperimentazione, in quanto ricerca organizzata, un primo significativo risultato, relativo alla definizione stessa del suo oggetto, lo ha conseguito.

4.5 La variabilità regionale dei contesti, dei modelli e delle risorse dei Punti partecipanti

Popolazione	CAMPANIA	FVG	LAZIO	TOSCANA	VENETO
6-64	64.623	40.082	135.642	191.093	82.026
65-74	6.056	6.680	19.564	27.485	10.297
75+	3.737	5.919	18.936	35.972	12.297
Totale	74.416	52.681	174.142	254.550	104.620

effettuare una prima lettura dei bisogni, proponendo al cittadino le prestazioni e i servizi a lui accessibili in base alla tipologia di bisogno; inviare a servizi e operatori specialistici le situazioni complesse e/o delicate, che possono necessitare di una successiva valutazione e presa in carico integrata; fornire le risposte dirette a bisogni semplici e attivare l'UVM quando necessario per i bisogni complessi.

³⁵ M. Campedelli e G. Armelloni, APPUNTI LOMBARDI. LE ACLI DENTRO IL WELFARE CHE CAMBIA, Torino, supplemento ad Animazione sociale n.11/2006; M.Campedelli IL SETTORE SOCIO-SANITARIO: NUOVA QUESTIONE SOCIALE? TRA VALORI, DIRITTI E CONVENIENZE, in Roma, La rivista delle politiche sociali, 1, gennaio-marzo, 2007, numero monografico con gli atti del Forum RPS IL SISTEMA SOCIO-SANITARIO IN ITALIA. QUATRO PERCORSI DI LETTURA E LE EVOLUZIONI NECESSARIE; M. Campedelli, P. Carrozza, E. Rossi, a cura di, IL NUOVO WELFARE TOSCANO: UN MODELLO? LA SANITÀ CHE CAMBIA E LE PROSPETTIVE FUTURE, Bologna, Il Mulino, 2009; M. Campedelli, a cura di, LA GOVERNANCE DELLE POLITICHE PER LA SALUTE E IL BENESSERE IN EMILIA ROMAGNA. OPPORTUNITÀ PER LO SVILUPPO E MIGLIORAMENTO, Bologna, Agenzia regionale sanitaria e sociale, Dossier 192.2010; per approfondimenti relativi alle Regioni Puglia e Sardegna vedasi anche [//http://lec.negrisud.it](http://lec.negrisud.it)

³⁶ G. Tognoni, CAREGIVER: UNA DOMANDA APERTA A MEDICINA-SANITÀ-SOCIETÀ, in Oggi Domani Anziani, GLI INVISIBILI: I CAREGIVERS. ANZIANI CHE SI PRENDONO CURA, DI CUI NESSUNO SI PRENDE CURA?, XXVII, 4, 2010.

Tassi stand. di- sabilità *100 ab. (Fonte: Istat)	5,6	4	4,6	4,5	4,3
---	-----	---	-----	-----	-----

a) Le Regioni coinvolte nella sperimentazione presentano un quadro disomogeneo del tasso standardizzato di disabilità³⁷.

A livello di distretti/zone coinvolti si può stimare, in particolare, la seguente situazione³⁸:

Popolazione	CAMPANIA	FVG	LAZIO	TOSCANA	VENETO
	<i>Casoria</i>	<i>Regione</i>	<i>Distretto 19 Roma est</i>	<i>AUSL Siena</i>	<i>Distretto 3 ULSS 20 Verona</i>
6-64	3.619	35.287	6.240	8.599	3.527
65-74	339	5.941	900	1.237	443
75+	209	5.612	871	1.619	529
Totale	4.167	46.840	8.011	11.455	4.499

b) Secondo le relative indicazioni regionali, le funzioni e le attività che i PUA partecipanti alla sperimentazione sono stati chiamati a svolgere presentano una base comune abbastanza significativa di funzioni: accesso, accoglienza, raccolta segnalazioni, orientamento e gestione della domanda, attivazione diretta di prestazioni (bisogni semplici), avvio presa in carico e integrazione con i servizi territoriali; azioni: registrazione dell'accesso,

Regione	Funzioni svolte	Attività
Toscana	Accesso, accoglienza, raccolta segnalazioni, orientamento e gestione della domanda, attivazione diretta di prestazioni (bisogni semplici), avvio presa in carico e integrazione con i Servizi territoriali	Sociosanitaria: registrazione dell'accesso, risposte informative e di orientamento, apertura di una cartella informatizzata, segnalazione del caso complesso
Veneto	Accesso, accoglienza, raccolta segnalazioni, orientamento e gestione della domanda, prima valutazione del bisogno, attivazione UVM, attivazione diretta di prestazioni (bisogni semplici), avvio presa in carico e integrazione con i Servizi territoriali	Sociosanitaria: registrazione dell'accesso, risposte informative e di orientamento, apertura di una cartella informatizzata, segnalazione del caso complesso

³⁷ "Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per regione, classe di età e tassi standardizzati x 100 persone. Anno 2004-2005. Fonte: Istat" in F. Voller, ILLUSTRAZIONE DELLA PROGETTUALITÀ DEL PUA: CONTENUTI E FINALITÀ, Progetto Ccm Regioni Toscana, Veneto, Campania, Lazio, FVG sul PUA-disabili - Formazione per operatori delle Unità operative territoriali coinvolte nel Progetto, 12 e 13 gennaio 2010.

³⁸ La stima, realizzata da Fabio Voller, è stata ricavata applicando il tasso grezzo di disabilità regionale riproporzionato sulle popolazioni dei distretti che hanno sperimentato il PUA nel progetto calcolato dall'Istat attraverso la rilevazione "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004 -2005".

Campania	<p>Accesso, accoglienza, raccolta segnalazioni, orientamento e gestione della domanda, prima valutazione del bisogno, definizione piano assistenziale, attivazione diretta di prestazioni (bisogni semplici), avvio presa in carico e integrazione con i Servizi territoriali</p>	<p>Sociosanitaria: registrazione dell'accesso, risposte informative e di orientamento, segnalazione del caso complesso</p>
Lazio	<p>Accesso, accoglienza, raccolta segnalazioni, orientamento e gestione della domanda, prima valutazione del bisogno, definizione piano assistenziale, attivazione diretta di prestazioni (bisogni semplici), avvio presa in carico e integrazione con i Servizi Territoriali</p>	<p>Socio-sanitaria: registrazione dell'accesso, analisi del bisogno, risposte informative e di orientamento, apertura di una cartella informatizzata, segnalazione del caso complesso</p>
F.V.Giulia	<p>A) accoglienza; contrastare il disorientamento del cittadino tramite visibilità dell'accesso e chiarezza della risposta assistenziale, ridurre l'asimmetria informativa, tra il cittadino e sistema dei servizi, ridurre tempi di attesa nei percorsi sanitari e amministrativi, promuovere l'emersione della domanda reale di salute B) accesso; facilitare l'incontro tra il cittadino con i suoi bisogni di salute e il sistema di offerta dei servizi C) orientamento e gestione della domanda; promuovere il diritto dei cittadini ad accedere alla rete secondo criteri equi e trasparenti D) regia; migliorare l'integrazione sociosanitaria a livello gestionale e professionale</p>	<p>Registrazione dell'accesso e apertura di un dossier con data-set minimo di informazioni Informazioni sui servizi e sulle risorse disponibili sul territorio Semplificare e accelerare i percorsi amministrativi insieme a quelli sanitari Garantire l'ascolto del cittadino e gestire le sue richieste in modo unitario Decodifica della domanda Fornire una prima risposta ai bisogni rilevati mediante l'erogazione diretta di prestazioni in risposta a problemi di prima emergenza (cosiddetti bisogni semplici) Avvio della presa in carico e integrazione con la rete dei servizi Valutazioni intermedie e finali dei progetti Mappatura dei bisogni della comunità servita Collegamento/coordinatione tra le diverse componenti sanitarie e sociali Attivare la rete delle risorse informali Favorire il processo di <i>empowerment</i> dell'assistito e del care giver Promuovere interventi di formazione integrata Attività di supporto e tutoraggio degli operatori</p>

risposte informative e di orientamento, segnalazione del caso complesso. Insieme, però, ad alcune differenze, come risulta dalla tabella seguente:

- c) In termini organizzativi, il **livello amministrativo** a cui sono allocati i punti di accesso è soprattutto distrettuale, anche se in alcune regioni vi sono articolazioni sub-distrettuali:

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Distretto	X	X	X	X	X
Sub distretto					X
Comune /municipio			X		X

Questa diversa articolazione amministrativa comporta, ovviamente, una conseguente diversa **articolazione organizzativa**, con una altrettanto differenziata attribuzione di compiti a seconda del livello a cui ci si riferisce:

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Distretto	1 Salute mentale infanzia adolescenza 1 UVM		1 UO accoglienza ASL NA 2 Nord- distretto 43	1 Servizio disabili adulti ASL RM 3	
Sub distretto		2 Uffici Assistenti sanitarie			12 Infermerie di comunità 40 Ambulatori MMG/ PLS
Comune /municipio					12 Uffici assistente sociale

- d) Per quanto poi riguarda la **composizione dell'équipe (risorse umane operative nei servizi partecipanti)**, anche qui ritroviamo una differenziazione con una certa significatività³⁹, sia per tipologia professionale

³⁹ I due colori si riferiscono rispettivamente agli operatori Puapid e Puarl: PUAPID = Punto unitario di accesso - Punto di individuazione della domanda;
PUARLD = Punto unitario di accesso - Regia logistica della domanda.

che per numero di addetti, in quanto:

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Amministrativi	1		1		0.5 (su 2 sedi)
Medici	2	1 1	1	1	0,4+0,6 40 MMG/PLS
Inf. professionali	1			1	2x1,5 19,66
Assistenti Sanitari		3 (compresi educatori professionali) 2			
Ass. Sociali	1 2	1 1	2	6 4	2x0,5 18
Psicologi					2x15 h/mese
Altro			1	VOLON. S.C. 4	OSS 4 INF.GEN- 2

Sintetizzando, le professionalità coinvolte, nelle zone interessate alla sperimentazione, sono state le seguenti:

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Amministrativi	X		X		X
Medici	X	X	X	X	X
Inf. professionali	X	X		X	X
Assistent. Sanitari		X			
Ass. Sociali	X	X	X	X	X
Psicologi					X
Altro			X	Volon. S.C.	OSS/INF. GENERICI

e) In merito agli effettivi destinatari si possono trarre, come sollecita la tabella, tre considerazioni :

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Famiglia	X	X	X	X	X
Infanzia/adolescenza	X	X	X	X	X
Disabilità	X	X	X	X	X
Salute mentale	X	X	X	X	
Disagio adulti	X	X	X	X	X
Dipendenze patologiche	X	X	X	X	
Anziani	X	X	X	X	X
Immigrati	X	X	X	X	
Maltrattamenti	X			X	

- una prima riguarda il fatto che i servizi coinvolti si misurano con persone/popolazioni che vivono condizioni di bisogno complesse, mai strettamente riducibili alla sola disabilità, nonostante questa sia il fulcro attorno a cui ruota tutta l'azione degli stessi;
- la seconda, e il caso del Lazio, che i servizi sono “generalisti”, pur selezionando implicitamente l'utenza⁴⁰;
- la terza, che è immaginabile che le problematiche non incontrate vedano i partner della rete invianti (MMG, PLS, ospedale, servizi sociali ecc.) selettori/orientatori verso servizi considerati più adeguati ad esse - in quanto le persone interessate non presentano prioritariamente problemi di disabilità; vale a dire che ciò sia il risultato di modalità organizzative interne, parzialmente differenziate tra le diverse regioni o tra le diverse zone interessate, come la salute mentale in FVG, in cui sono presenti servizi specialistici che coprono direttamente l'insieme delle problematiche riscontrate, tra cui anche la disabilità.

⁴⁰ Il PUA è aperto/rivolto a tutti, ma i “problemi” per i quali sono più numerose le richieste sono quelli relativi alla disabilità, agli anziani, al nucleo familiare.

- f) Per i soggetti segnalatori, si riscontra che tutti quelli presi in considerazione nel monitoraggio sono presenti quasi ovunque:

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Ospedali/Punti nascita	X	X	X	X	X
MMG/PLS	X	X	X	X	X
Serv. Sociali	X	X	X	X	X
Scuola	X	X	X	X	
Famiglia	X	X	X	X	X
Ass. volunt.	X	X	X	X	X*

- g) Infine, le procedure di accesso si presentano secondo il seguente schema comparato:

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
Registrazione accesso	X	X	X	X	
Analisi bisogno	X	X	X	X	X
Informazione e orientamento	X	X	X	X	X
Apertura cartella informatizzata	X	X		X	
Segnalazione casi complessi e trasmissione UVM	X	X	X	X	X

4.6 Monitoraggio e valutazione della sperimentazione

- a) La variabilità regionale risulta significativa rispetto alla presenza e alla tipologia dei sistemi di monitoraggio e valutazione utilizzati. Quelli dei servizi (regioni) interessati sono così articolati:

Informazioni richieste

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F. V. Giulia
N. accessi PUA		X	X	X	X
N. Utenti totali	X	X	X	X	X
N. nuovi Utenti	X	X	X	X	X
N. Prima valutazione del bisogno		X	X	X	X
N. attivazione di Piani personalizzati di assistenza		X	X	X	X

* Si tratta di contatti riconducibili non solo a organismi di volontariato.

Sistemi di monitoraggio e valutazione

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F.V.Giulia
GRADO DI COPERTURA	Copertura territoriale del Servizio	Copertura territoriale servizio e tipologia sportello territoriale	Apertura nuovi PUA		Copertura territoriale del Servizio
GRADO E TEMPI DI ACCESSO	Visibilità e facilità di accesso agli sportelli / Valutazione tempi di presa in carico		Miglioramento delle modalità di accesso e potenziamento delle figure professionali / Azioni di filtro		Visibilità e facilità di accesso agli sportelli /Valutazione tempi di presa in carico Miglioramento delle modalità di accesso e potenziamento delle figure professionali / Azioni di filtro
PERFORMANCE	Valutazione della performance dei servizi offerti	Valutazione della performance dei servizi offerti	Valutazione efficacia/efficienza	Verifica qualità	Valutazione della performance dei servizi offerti Valutazione efficacia/efficienza Verifica qualità
CUSTOMER SATISFACTION		Grado di soddisfazione del servizio (raccolte segnalazioni utenti)		Verifica della soddisfazione dell'utente	Verifica della soddisfazione dell'utente
			Monitoraggio delle esigenze e dell'offerta	Monitoraggio delle esigenze e dell'offerta	
DI SISTEMA			Analisi delle criticità e dei punti di forza	Verifica coerenza e appropriatezza con il progetto regionale	Analisi delle criticità e dei punti di forza Verifica coerenza e appropriatezza con il progetto regionale Report di attività e filtro di appropriatezza segnalazione/* Schede di rilevazione Analisi report attività
			Report di attività e filtro di appropriatezza segnalazione/* Schede di rilevazione	Analisi report attività	

Strumenti/metodi/indicatori utilizzati

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F.V.Giulia
SEGNALAZIONI	* Indicatore del N. di segnalazioni raccolte		* Report di attività e filtro di appropriatezza segnalazione	* Analisi segnalazioni utenti	
PRESE IN CARICO	* Indicatore del N. di casi presi in carico	*N. utenti e tipologia	* Monitoraggio degli accessi e delle prese in carico	* Questionario per utenti	* Indicatore del N. di casi presi in carico
TEMPI DI ATTESA	* Indicatore dei tempi di attesa tra segnalazione e valutazione	*Indicatore del N° di segnalazioni raccolte e contenuti			
RIUNIONI OPERATORI		*Monitoraggio organizzazione e struttura	* Riunioni con Resp. UU.OO.	* Confronto tra operatori PUA	*Incontri periodici con resp. Dipartimento su monitoraggio e obiettivi

Le rilevazioni della **soddisfazione degli utenti**, quando presenti (2 regioni su 5 non le hanno stabilite), sono realizzate attraverso focus group o attraverso indagini con questionario, peraltro in corso di definizione.

- b) Da considerare infine, sempre rispetto a questa ricognizione, che la sperimentazione prevedeva un'**azione di monitoraggio**⁴¹ basata sui 5 obiettivi specifici attraverso cui si articola l'obiettivo generale della stessa:

⁴¹ Vedi il contributo di Fabio Voller in questa pubblicazione.

Obiettivi specifici	Indicatore di risultato	Standard di risultato
1 Revisione dei 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 e dalla ricognizione dei modelli regionali operanti sul territorio e dei modelli internazionali.	Report su modelli organizzativi esistenti e operanti sul territorio	Almeno 1 report riferito a 3 nazioni e 1 report riferito a 5 regioni
2 Individuazione delle modalità e delle procedure organizzative per la definizione del Punto Unitario di accesso.	Predisposizione delle linee di indirizzo per l'organizzazione di un punto unitario di accesso	Definizione elementi costitutivi del PUA: organizzativi; informativi; prima valutazione del bisogno sulla base dei riferimenti ICF
3 Predisposizione di linee di indirizzo per la costituzione di un sistema informativo finalizzato a rilevare i dati relativi alla fase di accesso e di implementazione del fascicolo personale e in grado di interfacciarsi con i sistemi informativi territoriali.	Redazione dei campi obbligatori e opzionali del fascicolo personale del soggetto con disabilità	Definizione contenuti informativi di almeno 4 aree costitutive della cartella (socio-anagrafica, funzioni corporee, attività e partecipazione)
4 Definizione e realizzazione di un programma di formazione per gli operatori del Front Office, a partire dalla rilevazione dei bisogni formativi e delle specifiche competenze da sviluppare per l'accesso al punto unitario.	Realizzazione corso di formazione agli operatori di ogni PUA oggetto della sperimentazione	N. corsi di formazione realizzati
5 Sperimentazione del punto unitario di accesso alla rete dei servizi e del sistema informativo per la raccolta dati della persona con disabilità in una delle aree territoriali individuate delle regioni che hanno aderito al progetto.	Realizzazione punto unitario di accesso all'interno di un'area territoriale per regione	Numero di persone con disabilità arrivate in contatto con il PUA Numero di valutazioni del bisogno effettuate dal PUA.

4.7 Valutazione di che cosa e per che cosa?

La logica seguita nella costruzione del sistema di valutazione, alla luce della ricostruzione appena svolta, ha favorito che lo si considerasse come **parte della stessa sperimentazione**, nella doppia accezione di:

- **studio/verifica di fattibilità** di un sistema di valutazione coerente con le premesse sopra indicate;

- **valutazione dei risultati**, testando in questo modo la fattibilità del sistema di valutazione nella sua operatività, al fine di metterlo a disposizione per una eventuale successiva implementazione del modello PUA.

Dalla ricostruzione emerge infatti che siamo in presenza di una variabilità alquanto articolata tra le realtà partecipanti, che trova maggiore o minore accentuazione a seconda dei temi/oggetti che si prendono in considerazione. Li ricapitoliamo in termini sintetici: concezioni di punto unico/unitario di accesso; tasso standardizzato di disabilità stimato; funzioni attribuite ai PUA; livelli amministrativi implicati; articolazione organizzativa aziendale; professionalità operanti nelle équipes; target utenza; soggetti segnalatori/rete; orari di apertura destinati alla sperimentazione; procedure di accesso ordinarie; sistemi di informazione della popolazione; sistemi di monitoraggio e valutazione regionali.

Al di là di questioni di natura organizzativo-temporale⁴², la sperimentazione si è inserita, con una incidenza peraltro diversificata da servizio a servizio,

Apertura settimanale dedicata alla sperimentazione	Toscana Siena Ausl 7 Zona senese	Veneto Verona Ulss 20 Distretto 3	Campania Asl Napoli nord Distretto 43	Lazio Roma E Distretto 19	F.V.Giulia Palmanova / Cervignano
ORE	4	3,5	16	20	7,5X 2

in un sistema operativo eterogeneo e, di conseguenza, immaginare che si potesse valutarne gli esiti a prescindere da questo background sarebbe stato sbagliato sul piano metodologico con conseguenti risultati di dubbia validità sul piano scientifico.

Coerentemente con le premesse indicate, il **sistema “sperimentale” di valutazione “della sperimentazione”** ha due scopi: valutare l’accesso come diritto; vale a dire come volano del riconoscimento/non riconoscimento dei diritti e della promozione della autonomia esigibile (non discriminazione); valutare i PUA come “passaggio/connesione” tra rete/welfare informale e rete/welfare formale (facilitatore prima e durante la traiettoria nei servizi poi). E da questo punto di vista, la sperimentazione PUA è stata interpretata in una triplice prospettiva, vale a dire come: **esperienza (di apprendimento)**, degli operatori e degli utenti; **snodo centrale del network**, formale e informale; **comunità di pratiche; organizzazione appropriata**.

⁴² Il progetto di valutazione è stato concordato nell’ultimo semestre della sperimentazione e quello che viene qui presentato è diventato operativo solo nella sua ultimissima fase. Questo non ha permesso che l’impianto valutativo fosse utilizzato nella sua completezza e che alcune azioni, seppur iniziate, fossero concluse in tempo per la chiusura dello stesso.

Da qui la scelta di operare con una **indagine integrata costruita su più livelli**:

- I. **ricognizione e analisi** dei sistemi di valutazione attivati nelle singole Regioni e loro possibile valorizzazione nella sperimentazione;
- II. approfondimento del **raggiungimento dei risultati stabiliti per gli obiettivi 3 e 5 del sistema di monitoraggio**;
- III. valutazione di impatto della sperimentazione in termini di:

compatibilità con i sistemi di offerta regionali/territoriali;
compartecipazione degli attori/reti dei servizi;
equità di accesso ai PUA sperimentali;
percezione della presa in carico da parte dei vecchi e nuovi utenti e/o dei gruppi di interesse.

4.8 La metodologia e gli strumenti utilizzati

La tabella che segue riassume il sistema di valutazione predisposto⁴³.

Oggetto	Metodologie/strumenti	Risultati attesi
1 Ricognizione e analisi dei sistemi di valutazione	<u>Analisi della documentazione e laboratorio con le équipes coinvolte*</u>	Evidenziazione dei criteri di rilevanza e dei linguaggi condivisibili
2 Approfondimento del raggiungimento dei risultati stabiliti per gli obiettivi 3 e 5 (monitoraggio)	Focus group finale (diario di bordo per la raccolta delle annotazioni rilevanti per il raggiungimento dell'obiettivo)*	Assunzione approccio critico come risorsa della sperimentazione in funzione della sua riproducibilità/trasferibilità
3 Evidenziazione della capacità di promuovere un approccio sistemico all'unitarietà nell'accesso	Analisi del network operativo (densità e frammentazione, <u>intensità e centralità*</u>) attraverso questionari autosomministrati	Indicazioni sulla stabilizzazione e trasferibilità del modello sperimentale
4 Equità di accesso ai PUA sperimentali	<u>Set di indicatori di equità di accesso</u> <u>Accessibilità delle sedi PUA*</u>	Assunzione della riduzione (del rischio) di iniquità come criterio permanente di progettazione, implementazione e valutazione dei PUA
5 Percezione della presa in carico da parte dei vecchi e nuovi utenti	Questionario sulla qualità percepita per campione di utenti, familiari e partecipanti ai gruppi di interesse	Valorizzazione degli utenti/stakeholder nella valutazione della sperimentazione e nella sua implementazione in riferimento alla stabilizzazione e trasferibilità del modello

⁴³ Con l'asterisco * sono indicate le azioni che non è stato possibile realizzare per i problemi sopra segnalati.

Di seguito sono riportati gli strumenti e gli indicatori utilizzati/predisposti per le azioni progettate.

Approfondimento del raggiungimento dei risultati stabiliti per gli obiettivi 3 e 5 (ex monitoraggio). Questo livello riguarda l'integrazione dei dati raccolti dal monitoraggio con la ricostruzione del numero di Piani personalizzati di assistenza da parte di UVM a seguito dell'invio/passaggio da parte del PUA :

- *N. accessi PUA*
- *N. Utenti totali*
- *N. nuovi Utenti*
- *N. prima valutazione del bisogno*
- *N. orientamento per attivazione procedure accertamenti*⁴⁴
- *N. Piani personalizzati di assistenza da parte di UVM*⁴⁵

L'obiettivo è quello della verifica delle condizioni che hanno portato a questi risultati al fine di evidenziare i punti critici e le “devianze” che hanno condizionato in positivo e negativo tale esito.

Valutazione di impatto della sperimentazione da parte dell'équipe. La traccia utilizzata ha la finalità di raccogliere una (auto-) valutazione dell'équipe sull'esperienza della sperimentazione. Essa contiene le domande irrinunciabili a cui dare risposta attraverso focus group. Di conseguenza, ad esse, pur mantenendo uno stile sobrio nelle risposte, era possibile aggiungerne altre, reputate di particolare interesse dagli operatori coinvolti. Tenuto conto dei diversi modelli organizzativi, al focus group erano invitati almeno tutti gli operatori dei PUARL, vale a dire operanti nelle sedi presso i distretti. Nel rapporto – l'indicazione era che fosse di circa 6-8 cartelle – venivano richiesti i nomi e i ruoli (in servizio) dei partecipanti. Si chiedeva, poi, che il rapporto fosse firmato da tutti i partecipanti o, in alternativa, da chi stendeva materialmente il rapporto stesso. In ogni caso, tutti i partecipanti dovevano riceverne copia.

⁴⁴ Vedi scheda ingresso: invalidità civile, delle condizioni visive, sordità, handicap 104/92, integrazione scolastica DPCM 185/2006, disabilità 68/99.

⁴⁵ Vedi scheda ingresso, comprensivi di: sanitari, tecn. sanitarie, sociali, sociosanitari, valutazione multidimensionale.

1. *Cosa ci si aspettava da questa sperimentazione?*
2. *Descrizione di attività/situazioni non ordinarie e a cui si è data una risposta non standard, che si sono presentate durante la sperimentazione, nel:*
 - rapporto con gli utenti*
 - nel rapporto con la rete dei servizi*
 - rapporto con i “gruppi di interesse”*
 - e indicare come si valutano le risposte date.*
3. *Quali sono stati i nuovi problemi emersi e quali quelli che continuano a riproporsi?*
 - con gli utenti,*
 - con la rete dei servizi,*
 - con i “gruppi di interesse”.*
4. *Se ci sono, quali ripensamenti della attività dei singoli professionisti e del servizio nel suo insieme, la sperimentazione sollecita?*
5. *Quali sono le nuove idee, azioni, spunti, sollecitazioni che l'équipe può attivare per risolverli?*
6. *Quali proposte il gruppo intende segnalare alla committenza della sperimentazione?*

Nomi e ruoli dei partecipanti

Analisi dell'equità. Le declinazioni del concetto di equità⁴⁶ che si intendeva approfondire erano due:

- equità come riduzione delle discriminazioni nell'accesso della popolazione disabile;
- equità come riduzione delle (rischio di) risposte inappropriate.

⁴⁶ Servizio II Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza di base ospedaliera e Osservatorio epidemiologico Regione Umbria, L'EQUITA' NELL'ACCESSO ALLE CURE SANITARIE: PRIME STIME E CONFRONTI INTERREGIONALI, Perugia, Osservatorio epidemiologico Regione Umbria. Documento di valutazione sui determinanti di salute e sulle strategie del servizio sanitario regionale, Le Monografie n. 6, marzo 2007.

<i>Equità come</i>	<i>Contenuto</i>	<i>Indicatore</i>	<i>Fonte</i>
a) riduzione delle discriminazioni nell'accesso della popolazione disabile	differenziale di accessi sul totale della popolazione disabile in un arco di tempo prestabilito	<i>n. registrazione accessi/su popolazione disabile prima – da 1 gennaio a 31 maggio 2010 - e a fine sperimentazione – 31 gennaio 2011</i>	registrazione accessi
b) riduzione delle (rischio di) risposte inappropriate	Rapporto tra segnalazioni e invii ed esiti (positivi/negativi) degli invii	<i>n. esiti positivi/negativi (invalidità civile, delle condizioni visive, sordità, handicap 104/92, integrazione scolastica DPCM 185/2006, disabilità 68/99; pai c/o UVM)/su n. numero invii</i>	cartella informatizzata

Densità e frammentazione del network. La funzione fondamentale del PUA è l'accesso e se l'accesso è il punto di avvio di un percorso-traiettorie nel sistema dei servizi, esso deve essere valutato efficace/non efficace nella misura in cui semplifica, velocizza, rende appropriato il percorrere quella traiettoria⁴⁷. Dal punto di vista della semantica della programmazione sociosanitaria, stiamo parlando di integrazione operativa. La rete, nella logica dell'unitarietà – e non unicità - dell'accesso, è da concepire come il meccanismo di coordinamento dell'integrazione organizzativa, il cui fine è per l'appunto l'accesso appropriato della persona/famiglia da cui partire per incontrare le articolazioni del sistema dei servizi che rispondono ai bisogni, ovvero che rendono fruibili i diritti. La rete⁴⁸ è un insieme di nodi (attori) legati da connessioni, quindi l'organizzazione di soggetti sociali/attori collettivi con interessi diversi che condividono risorse (materiali e immateriali) e, in particolare, competenze per ottenere un cambiamento specifico altrimenti non raggiungibile. Dal punto di vista del PUA, inteso come network, un risultato indiretto è quello di ampliare, consolidare e qualificare la/e rete/i stessa/e della persona/famiglia interessata (crescita capitale sociale e cognitivo). Le reti sono di tre tipi: interpersonali, intra-organizzative, inter-organizzative; il PUA può essere analizzato da tutti e tre questi tipi; noi, visti gli obiettivi della sperimentazione, abbiamo privilegiato l'analisi inter-organizzativa. L'analisi inter-organizzativa riguarda sia l'offerta (informazioni, orientamento, scheda personale ecc.) sia la domanda (il PUA come snodo

⁴⁷ A. Bruni, R. Fasol e S. Gherardi, a cura di, L'ACCESSO AI SERVIZI SANITARI. TRAIETTORIE, DIFFERENZE, DISUGUAGLIANZE, Roma, Carocci Faber, 2007.

⁴⁸ AA.VV.- Quaderni di Animazione e formazione, L'INTERVENTO DI RETE. CONCETTI E LINEE DI AZIONE, Torino, EGA, 1995; P. Reggio, CONTRO L'ESCLUSIONE. LE RETI PER L'INCLUSIONE SOCIALE: CREAZIONE, SVILUPPO E VALUTAZIONE, Milano, Guerini Studio, 2005.

tra reti formali e le reti informali o primarie). L'analisi dei network è un metodo di raccolta e analisi di dati relazionali (connessioni tra nodi) di reciprocità, riferiti a una molteplicità di individui/organizzazioni interagenti. Tra gli strumenti utilizzabili abbiamo adottato un questionario sociometrico semplificato con cui ricostruire una prima stima della intensità della rete, facendo emergere in particolare la densità (frequenza di connessioni diadiche nel sistema di accesso), la frammentazione (della rete, vale a dire dove emergono le s-connessioni).

- a) Densità - L'obiettivo era quello di ricostruire la frequenza dei contatti che il servizio ha con i punti della rete che “inviano” le persone allo stesso. Si voleva cioè rilevare la frequenza delle connessioni (in termini tecnici “diadi”) tra il PUA (PUARL) e i “nodi” (tra cui anche i PUAPID). Tali connessioni si attivano quando, a motivo di una segnalazione (invio scheda), di una richiesta di informazioni ulteriori, di chiarimenti o risposte rispetto ad aspetti non risolti ecc.:
- *un operatore di un servizio telefona a quello di un altro,*
 - *invia una mail,*
 - *invia un fax,*
 - *spedisce documentazione,*
 - *convoca/chiede una riunione di approfondimento.*

La rilevazione è stata fatta da ogni operatore del PUA nel mese di gennaio 2011. Questo ha comportato che ognuno avesse copia della scheda sotto riportata e che in essa venissero segnati i contatti, prima della fine dell'attività, di ogni giorno lavorativo. I dati, per ogni servizio, sono stati poi assommati. Quello che interessava infatti rilevare riguarda la densità/ frequenza di connessioni/diadi del PUA e non quelle individuali di ogni operatore partecipe.

- b) Frammentazione - Nell'analisi dei network, con frammentazione si intende la mancanza o carenza di connessioni (diadi) nel network stesso in un tempo determinato, nel nostro caso a fine sperimentazione. Al fine di meglio esplicitare la situazione percepita dal responsabile del servizio – il cui ruolo permette di avere una visione di insieme dei rapporti che il servizio ha con gli altri servizi - è stata predisposta una scheda in cui inserire le considerazioni oggetto del tema. Non si ponevano, al riguardo, limiti nella esplicitazione delle proprie considerazioni. Indispensabile che si trattasse di rapporti carenti (giudicati insufficienti, e per quale motivo) o assenti (anche in questo caso esplicitando il motivo).

Qualità percepita. Il questionario sotto riportato era finalizzato a raccogliere la valutazione di due figure importanti di stakeholder: gli utenti e i membri dei gruppi

di interesse. Non si tratta, propriamente, di un questionario di soddisfazione/non soddisfazione. Esso si basa infatti sul presupposto che l'utente e il membro del gruppo di interesse siano titolati a parlare, quindi a giudicare *in base alla propria esperienza e a quanto si conosce delle esperienze altrui*, del servizio, perché attori partecipi della sua stessa realizzazione⁴⁹. Al fine di ridurre le distorsioni che necessariamente si manifestano nel gioco delle aspettative tra intervistato e intervistatore, per quanto riguarda gli utenti, si è scelta come soluzione quella che il questionario non fosse somministrato dagli operatori delle équipes, bensì da figure relativamente terze (es. volontari in servizio civile; membri dei gruppi di interesse non utenti reali o potenziali ecc.) e che questo venisse fatto per telefono, sulla base di un campione casuale (ovvero quanti utenti o ex utenti si sono potuti intervistare in base alla reperibilità e disponibilità). La stessa cosa doveva essere fatta per quanto riguarda i gruppi di interesse, con l'aggiunta che in occasione di uno degli incontri programmati se ne spiegasse il motivo. In ogni caso il questionario non è formalmente riconducibile all'intervistato, ma solo all'intervistatore. Esso permette all'intervistato di esprimere un proprio commento rispetto ad alcuni temi e a seguito di un giudizio riportato su una scala da 1 a 6 risposte. I commenti dovevano essere proposti in modo molto libero ed essere riletti all'intervistato a fine intervista. Il numero minimo di interviste da somministrare, complessivo sia di quelle agli utenti che dei membri dei gruppi di interesse, per ogni sede di sperimentazione, era di 25. La somministrazione si è realizzata nel mese di gennaio 2011.

⁴⁹ La discussione in corso presenta due approcci: quello della valutazione di qualità dal punto di vista dei cittadini e quello della valutazione dal lato dei cittadini (M. A. Nicoli, R. Cinotti, LO STUDIO DELLA QUALITÀ PERCEPITA COME MOMENTO DI ASCOLTO, in Studi Zancan 1/2008); il primo considera i cittadini protagonisti portatori di un punto di vista proprio, da coinvolgere sin dalla fase di elaborazione della indagine; il secondo considera il coinvolgimento dei cittadini come feedback attraverso cui si verificano le scelte compiute al fine di attivare processi di adattamento-adequamento-aggiornamento; la scelta di un approccio piuttosto che l'altro sarà oggetto di confronto in sede di staff di progetto.

QUESTIONARIO

- 1) Nome, cognome e recapito telefonico dell'intervistatore
- 2) Intervistato
- 3) Sesso ° familiare/convivente ° membro gruppo di interesse ° femmina
 ° maschio
- 4) Et  anni compiuti
.....
- 5) Titolo di studio conseguito
- ° nessun titolo
 ° licenza elementare
 ° licenza di scuola media inferiore
 ° diploma o qualifica di scuola media superiore
 ° laurea e post-laurea
- 6) Condizione
- ° occupato
 ° in cerca di occupazione
 ° casalinga
 ° studente
 ° inabile al lavoro
 ° pensionato
 ° altro (specificare _____)
- 7) Nazionalit 
- ° italiana ° altra (specificare _____)
- 8) Periodo primo contatto con servizio
- ° dopo il giugno 2010
 ° tra gennaio e maggio 2010
 ° nel 2009
 ° prima del 2009
- 9) In qualit  di
- ° utente
 ° familiare/convivente di un utente
 ° membro di associazione di disabili/pazienti,
 ° associazione di volontariato e/o simili
 ° membro del sindacato
 ° altro (specificare _____)
- 10) Valutazione della qualit  percepita:

(Tema: Accessibilit  nel doppio significato di accessibilit  fisica – raggiungibilit  – e informativa - conoscibilit )

10.1 Domanda: Secondo lei, in base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, per le persone disabili e per i loro familiari o conviventi, il servizio è:

Del tutto inaccessibile	Molto inaccessibile	Inaccessibile	Accessibile	Molto accessibile	Del tutto accessibile
----------------------------	------------------------	---------------	-------------	----------------------	--------------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

10.2 Domanda: Per le persone disabili e per i loro familiari o conviventi, in base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, le informazioni sul servizio, quelle cioè che permettono alle persone interessate di sapere che c'è e di come utilizzarlo, sono:

Del tutto inadeguate	Molto inadeguate	Inadeguate	Adeguate	Molto adeguate	Del tutto adeguate
-------------------------	---------------------	------------	----------	----------------	-----------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

(Tema: Tempestività delle risposte date dal servizio)

10.3 Domanda: Per le persone disabili e per i loro familiari o conviventi, in base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, i tempi di risposta del servizio - per avere un primo colloquio e/o per avere risposte concrete in merito alle decisioni conseguenti/orientamento, attivazione di procedure, invio all'UVM, sono:

Del tutto inadeguati	Molto inadeguati	Inadeguati	Adeguati	Molto adeguati	Del tutto adeguati
-------------------------	---------------------	------------	----------	----------------	-----------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

(Tema: Relazionalità degli operatori, intesa come mix tra capacità di ascolto, sicurezza nella relazione, competenza nella gestione delle prestazioni-risposte)

10.4 Domanda: In base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, i modi con cui gli operatori del servizio si rapportano con le persone disabili e con i loro familiari o conviventi, sono:

Del tutto inadeguati	Molto inadeguati	Inadeguati	Adeguati	Molto adeguati	Del tutto adeguati
-------------------------	---------------------	------------	----------	----------------	-----------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

(Tema: Comfort ambiente in termini di comodità, di pulizia e "clima")

10.5 Domanda: Secondo lei l'ambiente in cui si svolgono le attività del servizio, per le persone disabili e per i loro familiari o conviventi, è:

Del tutto inadeguato	Molto inadeguato	Inadeguato	Adeguato	Molto adeguato	Del tutto Adeguato
-------------------------	---------------------	------------	----------	----------------	-----------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

(Tema: Chiarezza ed efficacia informazioni)

10.6 Domanda: In base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, le informazioni che le persone disabili e i loro familiari o conviventi ricevono sono:

Del tutto inadeguate	Molto inadeguate	Inadeguate	Adeguate	Molto adeguate	Del tutto Adeguate
----------------------	------------------	------------	----------	----------------	--------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

(Tema: Esito delle indicazioni ottenute)

10.7 Domanda: In base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, le indicazioni - orientamento, attivazione di procedure, invio all'UVM - che le persone disabili e i loro familiari o conviventi, ricevono dal servizio ottengono un esito:

Del tutto negativo	Molto negativo	Negativo	Positivo	Molto positivo	Del tutto Positivo
--------------------	----------------	----------	----------	----------------	--------------------

Perché? (Eventuale – ovvero da non forzare ma solo da proporre - commento dell'intervistato)

.....

(Tema: Che fare?)

10.8 Domanda. Cosa, in base alla sua esperienza e a quanto conosce delle esperienze altrui, si deve assolutamente evitare per superare i problemi che ha indicato?

Commento dell'intervistato.

4.9 Risultati come indicatori

- a) **Rispetto alle ambiguità-eterogeneità dell'acronimo PUA**, l'adozione da parte della sperimentazione di una definizione sistemica, ovvero non di per sé un luogo o una struttura organizzativa predefinita, ma l'esito dell'azione di quella o quelle strutture organizzative chiamate a rendere più corta, più semplice, più appropriata-continuativa la filiera della presa in carico e dell'ottenimento delle risposte di cui la persona e la sua rete sono titolari, permette di sostenere che sia possibile il superamento di tale ambiguità e permette altresì l'assunzione istituzionale di una unica definizione. Misurandosi con le differenze dei modelli regionali di welfare sociosanitario e sanitario, alla luce dei risultati raggiunti, essa può essere considerata come "minimo comune denominatore" in quanto: rispetta tali differenze; indica una visione coerente con esse; è adattabile all'evoluzione stessa dell'integrazione dei e nei sistemi di welfare (solo sociosanitaria e/o estesa; solo formale o anche informale).
- b) **Approfondimento risultati monitoraggio (punti 3 e 5)**. Non essendo stato possibile svolgere i focus group con le singole équipe per verificare le condizioni che hanno determinato questi risultati (evidenziare i punti critici e le "devianze" che hanno condizionato in positivo e negativo tale esito), essi

possono comunque essere letti come conferma della forte eterogeneità delle situazioni operative dei servizi coinvolti nella sperimentazione, solo in parte riconducibili alla quantità di ore dedicate al progetto.

	Toscana	Veneto	Campa- nia	Lazio	F.V.Giulia
1) N. accessi PUA	79	117	66	124	302
2) N. nuovi Utenti	78	117	56	68	202
3) N. Prima valutazione del bisogno	5	117	66	68	110
4) N. Orientamento per attivazione procedure accertamenti	8	59	3	48	19
5) N. Piani personalizzati di assistenza da parte di UVM	31	114	21	74	65
Rapporto tra accessi e ppa	39,2%	97,4%	31,8%	59,6%	21,5%

- c) **Valutazione di impatto della sperimentazione da parte dell'équipe.** La traccia per i focus group a cui hanno aderito tutte le équipe, come sopra riportato, si articolava su sei domande. In appendice sono riportate le trascrizioni trasmesse dei risultati di questo confronto a cui hanno partecipato complessivamente 34 operatori (circa una media di 7 per équipe, con min/max 3-10). Prioritarie sono le indicazioni emerse dalle risposte alla prima e alla sesta.

Le aspettative, come si sa, possono influire in modo determinante rispetto agli esiti di una sperimentazione in cui il *core* è l'organizzazione-funzionamento-relazione tra un'équipe e il proprio contesto organizzativo e sociale di riferimento. Non è stato possibile raccoglierle né prima e neppure durante la realizzazione del progetto. Ciò avrebbe permesso una comparazione più puntuale sul se e come l'implementazione dello stesso – tenuto conto delle variabili ambientali non controllabili dalla sperimentazione – influiva sull'operatività dell'équipe e, con approssimazione, sui risultati che si venivano ad ottenere. Pertanto, quello che gli operatori coinvolti nei focus group hanno espresso sono le aspettative già vagliate dall'esperienza fatta, e quindi implicitamente evocatrici di un giudizio sulla stessa.

Alla domanda di *“Cosa ci si aspettava da questa sperimentazione?”*, tre erano i tipi di attese che hanno contraddistinto l'avvio del progetto:

Positive , ovvero il miglioramento o lo sviluppo in termini di:

- capacità di fare rete e di consolidare/implementare la integrazione (socio-sanitaria) con gli altri servizi del territorio
- capacità di lettura del territorio stesso
- raccolta e scambio, ovvero individuazione di modalità più efficienti ed efficaci, di informazioni del servizio e con la rete con cui questi operano
- capacità di lettura/analisi/rappresentazione del proprio operato
- logiche di confronto (benchmark) e scambio con servizi appartenenti a contesti regionali differenti

Al contempo, ci sono stati operatori/équipe che hanno espresso **timori** in merito a:

- introdurre procedure aggiuntive

*Senza comunque nascondere che vi fossero anche attese **negative**, nei termini di:*

- insufficiente adesione dell'utenza
- insufficiente disponibilità all'integrazione da parte di servizi non sanitari

Si tratta di attese indicanti, al contempo, sia la volontà di acquisire competenze e relazioni utili a migliorare il proprio lavoro, sia di consapevolezza dei problemi che lo attanagliano. In altri termini, un mix di positività e di realismo rispetto ai problemi che si devono quotidianamente affrontare.

L'altro quesito, conclusivo - *Quali proposte il gruppo intende segnalare alla committenza della sperimentazione?* - conferma per molti aspetti questo giudizio. I partecipanti hanno infatti indicato/richiesto, in modo più o meno implicito, di dare continuità al lavoro svolto, rafforzando, in particolare, il :

- supporto per l'analisi del territorio e delle risorse presenti (mappatura delle risorse);
- rafforzamento normativo finalizzato ad una fattiva integrazione socio-sanitaria, ovvero "stimolare" processi di integrazione socio-sanitaria regionale;
- mantenere un confronto fra le regioni: comunità di pratica (sito web dove ci si parla).

E, al contempo, hanno anche indicato interventi più direttamente attribuibili alla loro attività diretta, quali:

- l'integrazione della scheda di ingresso sperimentata;

- l'integrazione delle professionalità in merito alla sua compilazione;
- l'“armonizzare” la scheda con i sistemi informativi regionali, dove presenti, ovvero utilizzare la *scheda della sperimentazione come matrice/ base di quelle regionali*;
- il ridefinire le modalità di compartecipazione alla spesa da parte dell'utenza.

d) **Densità e frammentazione del network.** Il lavoro di rete è fondamentale nello svolgimento delle funzioni che il PUA è chiamato a realizzare. Comprendere come si articola questa rete nella sua operatività diventa un elemento di grande importanza per misurare e valutare la sua efficacia, ovvero per comprendere se e come è possibile migliorare gli esiti dell'accesso e il successivo percorso nella traiettoria dei servizi. Come abbiamo detto, con frammentazione si intende la mancanza o carenza di connessioni (diadi) nel network stesso in un tempo determinato, nel nostro caso nell'ultimo mese della sperimentazione. Per questo è stato chiesto al responsabile del servizio, con l'ausilio di una scheda semplificata con cui esplicitare le considerazioni oggetto del tema, di indicare con chi si/non si è in contatto e di dare un giudizio e/o una motivazione di tale stato di cose. Non si ponevano, al riguardo, limiti nella esplicitazione delle proprie considerazioni. Indispensabile che si evidenziassero i rapporti carenti (giudicati insufficienti, e per quale motivo) o assenti (anche in questo caso esplicitando il motivo). La tabella che segue riporta in modo sintetico quanto dichiarato dai responsabili.

	TOSCANA	VENETO	CAMPANIA	LAZIO	F. V. GIULIA
PUNTI NASCITA	Assente per assetti organizzativi	Assente per mancanza di utenza	Assente	Assente	Positivi
MMG/PLS	Positivi	Poca conoscenza e orientamento	Nessuna segnalazione	Sufficiente e in crescita	Positivi
SER. SOCIALI	Positivi	Positivi con i colleghi Difficili con la dirigenza	Carenza di personale	Positivi	Positivi
SCUOLA	Positivi		Collaborativi	Positivi ma mediati	Assenti perché gestiti da altri servizi distrettuali
FAMIGLIA	Impossibilità a rispondere ai bisogni espressi	Carente e bisognosa di accompagnamento	Positivo - primo segnalatore		Positivo

Insieme a fattori locali (se non a volte personali) specifici, dietro questi risultati sono indicatori della implementazione dei modelli regionali di integrazione intra- ed extra-sociosanitaria (welfare sociosanitario e welfare esteso). Da questo punto di vista, è significativo riprendere e confrontare quanto stabilito dalle disposizioni regionali.

	Toscana	Veneto	Campania	Lazio	F.V.Giulia
Ospedali/Punti nascita	X	X	X	X	X
MMG/PLS	X	X	X	X	X
Serv. sociali	X	X	X	X	X
Scuola	X	X	X	X	
Famiglia	X	X	X	X	X
Ass. volont.	X	X	X	X	X*

Una seconda comparazione emerge dal confronto della frequenza di contatti avuti con gli attori della rete, sempre nel mese di gennaio 2011, da tutti gli operatori delle diverse équipe coinvolte. Si è voluto ricostruire la densità dei contatti che il servizio ha con chi “invia” le persone allo stesso. Questo permette di fare una prima descrizione della densità/frequenza di connessioni/diadi del PUA nel suo insieme. Le principali considerazioni che si possono trarre da questi numeri, tenuto conto delle tabelle precedenti e dell’assetto dei servizi coinvolti – personale, orari di apertura, collocazione ecc. – riguardano la sostanziale differenza della situazione del Friuli Venezia Giulia dalle altre realtà coinvolte, sia per densità assoluta (463 contatti su un totale complessivo di 666), sia per la densità relativa rispetto agli attori sanitari e alla famiglia. Nell’insieme emerge poi una sostanziale irrilevanza dei rapporti con la scuola, probabilmente condizionata anche dal periodo preso in considerazione. E la conferma di assenza di rapporto – vedi giudizio sopra riportato – dell’equipe campana con i servizi sociali del suo territorio.

Gennaio 2011	TOSCANA	VENETO	CAMPANIA	LAZIO	F. V. GIULIA
Punti nascita (144)		0	0	0	144 (ospedale)
MMG/PLS (102)		9	5	11	77
Serv. sociali (140)	20	8	0	20	92
Scuola (9)		0	9	0	0
Famiglia (143)	7	9	9	14	104
Altro (128)	25	2	0	55	46
TOTALE	52	28	23	100	463

* Si tratta, come poi emerge in modo più dettagliato nell’analisi sul campo, di contatti riconducibili non solo a organismi di volontariato.

- e) **La qualità percepita.** Il numero di questionari ritornati compilati è stato coerente con quanto richiesto. Per ogni servizio vi sono stati dai 25 ai 27 intervistati, per un totale di 128, tutti italiani. Poco più del 18% delle persone entrate nella sperimentazione. Di questi, il 34% era utente, il 46% familiare/convivente, il 19% tra le persone appartenenti ai gruppi di interesse. Complessivamente il 39% maschi e il 61% femmine. Questo campione era composto dal 9% senza titolo di studio, il 25,5% con licenza elementare, il 23% licenza di scuola media inferiore, il 21,3% con diploma superiore, e il 21,3% con laurea. Inoltre, il 32,7% era occupato, il 4% in cerca di occupazione, il 6,5% casalinga, un 1,6% studente, un 5,7% inabile e un altro 31,9% pensionato (17,2% altro o non indicato).

Periodo primo contatto	N.	%
Dopo il giugno 2010	74	59,7
Tra gennaio e maggio 2010	21	16,9
Nel 2009	3	2,4
Prima del 2009	26	21,0
Totale	124	100
Non risposte	4	
Totale	128	
In qualità di	N.	%
Utente	42	33,3
Familiare/convivente di utente	60	47,6
Membro di associazione di disabili/pazienti, associazione di volontariato e/o simili	7	5,6
Membro del sindacato	0	0,0
Altro - Operatore	11	8,7
Altro - Assistente sociale	2	1,6
Altro	4	3,2
Totale	126	100
Non risposte	2	
Totale	128	

Come emerge dalla tabella, il campione riguarda soprattutto persone che sono entrate in contatto con il servizio a seguito dell'avvio della sperimentazione, in particolare utenti e familiari.

Quali sono i giudizi che esprime il nostro campione?

Rispetto alle variabili prese in considerazione – accessibilità, conoscibilità, tempestività, relazionalità, comfort, chiarezza ed efficacia delle informazioni, esito – al di là del giudizio positivo complessivo che emerge dalle risposte degli intervistati⁵⁰, tre sono gli ordini di considerazioni che meritano un approfondimento:

- una interna alle diverse percentuali di risposta nella scala dei temi trattati;
- la seconda alle variazioni relative al periodo di accesso al servizio;
- la terza in riferimento al ruolo dell'intervistato.

La tabella sotto riportata semplifica, sintetizzandole, le risposte richieste. Ragionando sulle frequenze complessive - il campione è composto da intervistati entrati in contatto sia prima che dopo la vera e propria sperimentazione - in termini negativi i tre temi più rimarcati riguardano la conoscibilità del servizio, la percezione della tempestività delle risposte e dell'esito. Di converso, quelli che ottengono il giudizio migliore riguardano la relazionalità, il comfort dell'ambiente, e però pure la tempestività. Se il nostro campione fosse un unico intervistato, potremmo immaginare di avere davanti una persona che ha fretta di trovare un interlocutore, ma soprattutto di trovare ascolto e, possibilmente, una risposta in tempi brevi. Ovvero il PUA incontra le persone per cui è stato istituito. Al contempo, la nostra ipotetica persona unitaria riconosce una buona accoglienza nei servizi a cui accede, così come una buona professionalità (vedi esiti), anche se con qualche smagliatura. Come dire, il PUA è un buon riferimento, ma il problema riguarda il dopo, ovvero la traiettoria nei servizi e nell'ottenimento delle risposte ai propri bisogni. È come se il nostro ipotetico intervistato ci dicesse che bisogna essere più efficaci sia nella fase dell'ingresso che in quella dell'uscita dallo stesso.

⁵⁰ Vista la predominanza di utenti e familiari, non possiamo non tenere presenti le asimmetrie informative e le dipendenze affettive che caratterizzano in genere la loro condizione e che, ovviamente, influenzano i giudizi.

Giudizio	Frequenze complessive			Frequenze accesso dopo giugno 2010 (59,7% campione)		
	Del tutto + molto + Inaccessibile/ Inadeguato/ Negativo	Accessibile Adeguato Positivo	Molto + del tutto ecc.	Del tutto + molto + Inaccessibile/ Inadeguato/ Negativo	Accessibile Adeguato Positivo	Molto+del tutto ecc.
Accessibilità	5,5	62,5	32,0	8,1	51,4	40,6
Informazioni sul servizio / conoscibilità	12,6	65,4	22,0	16,4	52,1	26,4
Tempestività	8,7	49,2	42,2	6,8	48,6	44,6
Relazionalità	0,8	35,4	63,8	1,4	37,0	61,6
Comfort ambiente	3,3	63,4	33,4	1,4	64,3	34,3
Chiar./effic. informazioni	7,0	67,2	25,8	10,8	63,5	26,2
Esito	7,3	67,2	25,4	8,7	66,7	24,6

La sperimentazione sembra accentuare questa impressione. Se paragoniamo i risultati suddividendo gli intervistati tra chi era in contatto con i servizi prima dell'inizio della sperimentazione e chi vi è entrato dopo (l'avvio operativo è avvenuto con un relativo scarto di tempo tra i servizi coinvolti), questo ci permette di evidenziare alcuni possibili effetti della sperimentazione stessa. I temi della tempestività, del comfort ambientale, della relazionalità, dell'esito, sostanzialmente, non presentano variazioni significative. Tendono a radicalizzarsi maggiormente le posizioni (aumentano gli insoddisfatti e i molto soddisfatti) inerenti l'accessibilità e la conoscibilità e, per quanto riguarda i soli insoddisfatti, la chiarezza ed efficacia delle informazioni ricevute. Due sono le interpretazioni possibili. Essendo gli intervistati entrati in contatto con i servizi in un tempo relativamente vicino alla data dell'intervista, essi portano con sé in modo forte ancora quelle attese che abbiamo appena descritto, ma al contempo non hanno ancora avuto il tempo per valutare in modo più distaccato questa esperienza. La seconda ipotesi, complementare con la prima, conferma che se la sperimentazione voleva facilitare l'accesso, e se chi accede presenta le caratteristiche sopra descritte, è conseguente aspettarsi che aumentino le persone portatrici di quelle istanze.

Analizzando sempre in forma comparata con tutto il campione le risposte dei soli utenti (1/3 dello stesso), a parte il giudizio sugli esiti che sostanzialmente non cambia, per tutti gli altri temi abbiamo una variabilità significativa:

si riduce l'apprezzamento molto positivo per la relazionalità degli operatori, ma scompare qualsiasi giudizio negativo in merito; aumentano i giudizi molto positivi per il resto dei temi; così come aumentano, relativamente di meno, i giudizi negativi per quanto riguarda la conoscibilità e la chiarezza ed efficacia delle informazioni ricevute. Rispetto al campione, questi dati sembrano indicare che i disabili sono più esigenti del resto degli intervistati, apprezzano quanto si sta facendo, così come anche la relazionalità degli operatori ritenendola rilevante ma al pari di altri temi.

Giudizio	Frequenze complessive			Frequenze /utente (34%campione)		
	Del tutto + molto + Inaccessibile/ Inadeguato/ Negativo	Accessibile Adeguato Positivo	Molto + del tutto ecc.	Del tutto + molto + Inaccessibile/ Inadeguato/ Negativo	Accessibile Adeguato Positivo	Molto + del tutto ecc.
Accessibilità	5,5	62,5	32,0	4,5	54,5	40,9
Informazioni sul servizio / conoscibilità	12,6	65,4	22,0	15,9	54,5	29,6
Tempestività	8,7	49,2	42,2	9,1	43,2	47,8
Relazionalità	0,8	35,4	63,8	0,0	47,7	52,3
Comfort ambiente	3,3	63,4	33,4	0,0	64,3	40,0
Chiar./effic. informazioni	7,0	67,2	25,8	9,1	56,8	34,1
Esito	7,3	67,2	25,4	9,8	65,9	24,4

4.10 Alcune considerazioni conclusive

La sperimentazione del progetto valutativo permette di sostenere che esso, in una possibile futura implementazione dei PUA, può offrire un quadro abbastanza completo e di non impossibile realizzazione - i risultati raccolti, nonostante i problemi incontrati, ne sono la dimostrazione - nella costruzione e nello svolgimento delle informazioni utili alla valutazione degli stessi in termini di accesso come diritto, ovvero come volano del riconoscimento/non riconoscimento dei diritti e della promozione dell'autonomia esigibile (non discriminazione); e di PUA come "passaggio/connesione" tra rete/welfare informale e rete/welfare formale (facilitatore prima e durante la traiettoria, nei servizi poi).

L'aver messo al centro della ideazione progettuale i temi dell'esperienza di apprendimento, per gli operatori e per gli utenti; dell'essere snodo centrale del network, formale e informale; della comunità di pratiche; e della organizzazione appropriata; con i dati, seppur parziali, ottenuti, è un modo corretto per declinare quegli indirizzi valutativi.

Per la sua messa a regime sono in ogni caso indispensabili due elementi.

Il primo riguarda l'ordinarietà della valutazione nell'attività di un servizio. I servizi, anche quelli qui coinvolti, sono chiamati quasi quotidianamente a produrre informazioni sulla loro attività. Spesso però risultano essere "sovrastrutturali" all'attività stessa, e il fatto che amministrativamente si parli di "debito informativo" è quanto mai sintomatico di questo giudizio. Perché non siano solo "debiti" ma, soprattutto, "risorse" è indispensabile che gli operatori se ne appropriino, ne comprendano il significato e il valore per la propria professione e per quanto sono chiamati a riconoscere nei confronti dei cittadini che accedono ai loro servizi. È necessario, detto altrimenti, che essi siano in un qualche modo condivisi e non solo attribuiti.

Il secondo, conseguentemente, riguarda la funzione che la valutazione è chiamata a svolgere, ovvero che presuppone e che determina. I servizi, e i PUA in particolare, vista la definizione sistemica qui implementata e il conseguente ruolo che debbono ricoprire, o sono sistemi di ricerca – vedi paragrafo introduttivo - o necessariamente falliscono nel loro compito.

Da questo punto di vista, mi permetto di concludere con un ringraziamento sentito a tutti gli operatori che nella sperimentazione del PUA e della valutazione, quanto meno ci hanno provato. Si tratta di un indicatore di valore della professionalità di cui sono portatori. E anche questo, e non è poco, è un risultato.

Bibliografia utilizzata

1. L. Altieri, VALUTAZIONE E PARTECIPAZIONE. METODOLOGIA PER UNA RICERCA INTERATTIVA E NEGOZIALE Milano, F. Angeli, 2009
2. Assemblea Generale delle Nazioni Unite CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ approvata il 13 dicembre 2006
3. AA.VV.- Quaderni di Animazione e formazione L'INTERVENTO DI RETE. CONCETTI E LINEE DI AZIONE Torino, EGA, 1995
4. M. Biocca, R. Grilli, B. Riboldi LA GOVERNANCE NELLE ORGANIZZAZIONI SANITARIE Milano, F. Angeli, 2008
5. A. Bruni, R. Fasol e S. Gherardi, a cura di, L'ACCESSO AI SERVIZI SANITARI. TRAIETTORIE, DIFFERENZE, DISUGUAGLIANZE Roma, Carocci Faber, 2007
6. M. Campedelli e G. Armelloni, APPUNTI LOMBARDI. LE ACLI DENTRO IL WELFARE CHE CAMBIA, Torino, supplemento ad Animazione sociale n.11/2006;
7. M. Campedelli IL SETTORE SOCIO-SANITARIO: NUOVA QUESTIONE SOCIALE? TRA VALORI, DIRITTI E CONVENIENZE, in Roma, La Rivista delle Politiche Sociali, 1, gennaio-marzo, 2007, numero monografico con gli atti del Forum RPS IL SISTEMA SOCIO-SANITARIO IN ITALIA. QUATTRO PERCORSI DI LETTURA E LE EVOLUZIONI NECESSARIE;
8. M. Campedelli, P. Carrozza, E. Rossi, a cura di, IL NUOVO WELFARE TOSCANO: UN MODELLO? LA SANITÀ CHE CAMBIA E LE PROSPETTIVE FUTURE, Bologna, Il Mulino, 2009;
9. M. Campedelli, a cura di, LA GOVERNANCE DELLE POLITICHE PER LA SALUTE E IL BENESSERE IN EMILIA ROMAGNA. OPPORTUNITÀ PER LO SVILUPPO E MIGLIORAMENTO, Bologna, Agenzia Regionale Sanitaria e Sociale, Dossier 192.2010
10. M. Campedelli, V. Lepore, G. Tognoni, a cura di, EPIDEMIOLOGIA DI CITTADINANZA. WELFARE, SALUTE, DIRITTI Roma, Il Pensiero Scientifico, 2010
11. M. Campedelli, CONCLUSIONI. NELLA CRISI, UN DIRITTO "DI" WELFARE? TRA EVIDENZE, DIRITTI E SPERIMENTALITÀ, in M. Campedelli, P. Carrozza e L. Pepino (a cura di), DIRITTO DI WELFARE. MANUALE DI CITTADINANZA E ISTITUZIONI SOCIALI, Bologna, Il Mulino, 2010

12. R. Cipriani, a cura di, NARRATIVE-BASED MEDICINE: UNA CRITICA, Salute e Società, IX, 2/10, Milano, F. Angeli, 2010
13. Consiglio dell'Unione Europea "@ACCESSIBILITY- MIGLIORARE L'ACCESSO DELLE PERSONE CON DISABILITA' ALLA SOCIETA' DEI SAPERI. Conclusioni del Consiglio del 3 febbraio 2003
14. European Disability Forum e AGE - The European Older People's Platform (AGE Platform Europe) POSITION ON THE FUTURE EU DIGITAL AGENDA February 2010 in www.age-platform.org
15. L. Frattura L'ASSIMILAZIONE DEGLI ELEMENTI BASILARI DEL LINGUAGGIO ICF E L'APERTURA DEL FASCICOLO PERSONALE Progetto Ccm Regioni Toscana, Veneto, Campania, Lazio, FVG sul PUA-disabili - Formazione per operatori delle Unità Operative territoriali coinvolte nel Progetto, 12 e 13 Gennaio 2010
16. A. Iseppato DISUGUAGLIANZE SOCIALI, DIGITAL DIVIDE E ACCESSO AI SERVIZI SANITARI in I. Iseppato e S. Rimondini, a cura di, LE RETI DELL'ACCESSO PER LA SANITA' E L'ASSISTENZA, Salute e Società, VIII, supplemento 1/2009, Milano, F. Angeli, 2009
17. A. Lalande, DIZIONARIO CRITICO DI FILOSOFIA, Milano, Isedi, 1971
18. M. Maudinet ACCESSO ALLE PERSONE CON DISABILITA' AI DIRITTI SOCIALI IN EUROPA, rapporto adottato dal Comitato per il reinserimento e l'integrazione dei disabili (CD-P-RR), Consiglio d'Europa, Strasburgo 7-10 ottobre 2003;
19. M.A. Nicoli, R. Cinotti LO STUDIO DELLA QUALITA' PERCEPITA COME MOMENTO DI ASCOLTO Padova, Studi Zancan , 1/2008
20. P. Reggio, CONTRO L'ESCLUSIONE. LE RETI PER L'INCLUSIONE SOCIALE: CREAZIONE, SVILUPPO E VALUTAZIONE Milano, Guerini Studio, 2005
21. E. Rossi, L'ESPANDIBILITA' DEI DIRITTI SOCIALI in M. Campedelli, P. Carrozza, L. Pepino, a cura di, WELFARE, DIRITTO E DIRITTI SOCIALI . Percorsi di cultura sociale per gli operatori del diritto Bologna, Il Mulino, 2010
22. T. Sabetta SINTESI-RAPPORTO OSSERVASALUTE 2009. STATO DI SALUTE E QUALITA' DELL'ASSISTENZA NELLE REGIONI ITALIANE. RAPPORTO OSSERVASALUTE 2009 in www.osservasalute.it
23. A. Sen , L'IDEA DI GIUSTIZIA, Milano, Mondadori, 2010

24. Servizio II Programmazione Socio-sanitaria dell'assistenza di base ospedaliera e Osservatorio Epidemiologico Regione Umbria, *L'EQUITA' NELL'ACCESSO ALLE CURE SANITARIE: PRIME STIME E CONFRONTI INTERREGIONALI* Perugia, Osservatorio Epidemiologico Regione Umbria. Documento di valutazione sui determinanti di salute e sulle strategie del servizio sanitario regionale, Le Monografie n. 6, marzo 2007

25. G. Tognoni, *CAREGIVER: UNA DOMANDA APERTA A MEDICINA-SANITÀ-SOCIETÀ*, in *Oggi Domani Anziani* , *GLI INVISIBILI: I CAREGIVERS. ANZIANI CHE SI PRENDONO CURA, DI CUI NESSUNO SI PRENDE CURA?*, XXVII, 4, 2010

5. La sperimentazione nell'Azienda sanitaria locale 7 di Siena della Toscana

di Lucilla Romani, Simonetta Feri, Manuela Giotti, Giuliana Galli, Vanessa Bastreggi, Maria Teresa Tatti, Chiara Cambi, Fiorenza Anatrini

L'**Azienda USL 7 di Siena**, in conformità con la vigente normativa regionale, è suddivisa nelle seguenti Zone-distretto - Società della salute, comprensive dei relativi Comuni:

Zona-distretto Alta Val d'Elsa

Casole d'Elsa, Colle di Val d'Elsa, Poggibonsi, Radicondoli, San Gimignano.

Zona-distretto Val di Chiana senese

Cetona, Chianciano Terme, Chiusi, Montepulciano, Pienza, San Casciano dei Bagni, Sarteano, Sinalunga, Torrita di Siena, Trequanda.

Zona-distretto Amiata Val d'Orcia

Abbadia San Salvatore, Castiglione d'Orcia, Montalcino, Piancastagnaio, Radicofani, San Quirico d'Orcia.

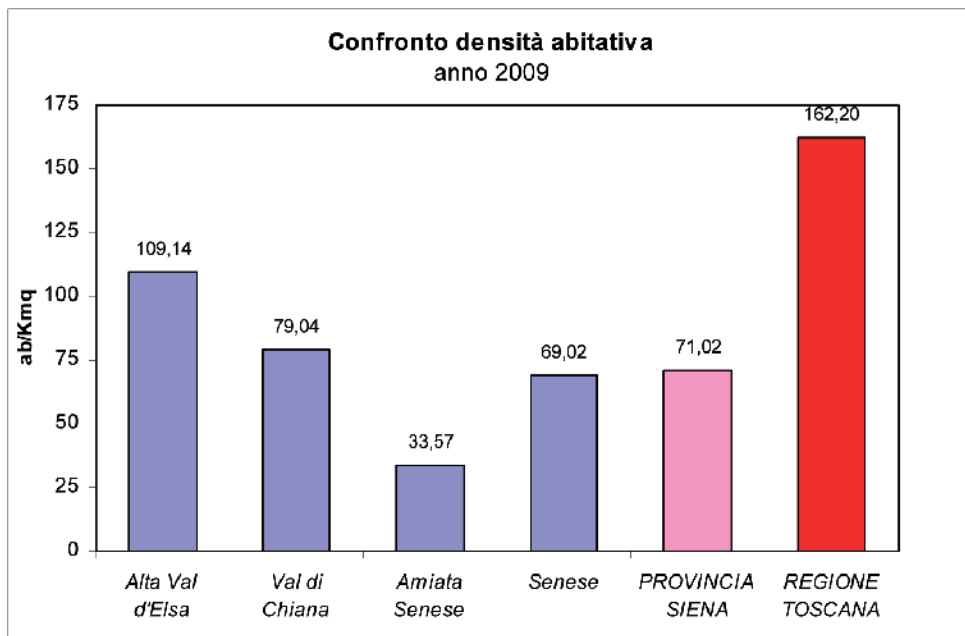
Zona-distretto Senese

Asciano, Buonconvento, Castellina in Chianti, Castelnuovo Berardenga, Chiusdino, Gaiole in Chianti, Monteriggioni, Monteroni d'Arbia, Monticiano, Murlo, Radda in Chianti, Rapolano Terme, San Giovanni d'Asso, Siena, Sovicille.

L'Azienda USL 7 di Siena coincide con l'ambito territoriale della Provincia di Siena. La Provincia di Siena, al 31/12/2009, conta 271.363 abitanti distribuiti in quattro Zone sociosanitarie.

Si tratta di una popolazione che, dopo aver subito nell'arco degli ultimi quaranta anni un periodo di flessione, è tornata a salire nell'ultimo decennio con un trend in costante crescita. Tale inversione di tendenza, inizialmente determinata solo dall'unione di un flusso di immigrazione straniera con un flusso costante e mai esaurito di immigrazione dalle regioni meridionali, negli ultimi anni è stata caratterizzata anche da una lieve ma regolare crescita del tasso di natalità.

La popolazione della provincia si distribuisce su un territorio molto vasto: la densità abitativa provinciale (ca. 69 ab./Km²) risulta essere una delle più basse della Toscana, superiore solo a quella della provincia di Grosseto. La dispersione della popolazione sul territorio è uno degli aspetti geomorfologici della Provincia che incide maggiormente sull'organizzazione dei servizi territoriali e sull'entità di risorse in essi impiegate.



La sperimentazione del progetto Ccm ha interessato la Zona-distretto Senese, in cui i servizi socio-assistenziali sono attualmente gestiti da 4 enti: Comune di Siena, Comune di Monteriggioni, Comune di Sovicille, e l'Azienda USL 7 per i Comuni di Asciano, Buonconvento, Castellina in Chianti, Castelnuovo Berardenga, Chiusdino, Gaiole in Chianti, Monteroni d'Arbia, Monticiano, Murlo, Radda in Chianti, Rapolano Terme, San Giovanni d'Asso.

In questa realtà territoriale, nell'anno 2010, la Commissione invalidi civili ha registrato 1.844 disabili, di cui si evidenziano 1.195 disabili fisici, che dall'anno 2008 sono andati progressivamente aumentando, e 280 disabili fisici e psichici.

TIPOLOGIA DI HANDICAP	ANNO		
	2008	2009	2010
FISICO	875	1025	1195
FISICO PSICHICO	213	211	280
FISICO PSICHICO SENSORIALE	161	122	142
FISICO SENSORIALE	93	90	124
PSICHICO	63	68	64
PSICHICO SENSORIALE	4	4	4
SENSORIALE	34	36	35
TOTALE	1443	1556	1844

Nella Regione Toscana, il soggetto istituzionale di riferimento per l'organizzazione degli interventi sull'handicap è il Gruppo operativo interdisciplinare funzionale (GOIF), al cui interno sono rappresentate competenze di aree professionali specialistiche sia sociali che sanitarie. Il GOIF ha compiti di programmazione, integrazione e verifica degli interventi a tutela delle persone disabili. L'espressione operativa del GOIF in ambito territoriale è rappresentata dai Gruppi multiprofessionali - SMIA per i minori e GOM per gli adulti - che hanno il compito di curare la presa in carico della situazione di handicap, predisporre e attivare il Progetto abilitativo riabilitativo globale (PARG) e curarne l'evoluzione e la verifica, trasmettere al GOIF i dati relativi ai PARG attivati. Relativamente agli anziani esiste un'articolazione operativa specifica - Unità di valutazione multidisciplinare (UVM).

Nella Zona Senese esistono servizi, istituzionali e non, rivolti alle persone con disabilità (Centri di socializzazione, Comunità alloggio protette, Soggetti del terzo settore che operano a diverso titolo nell'ambito della disabilità ecc.).

Partendo proprio dalla conoscenza delle caratteristiche del territorio e consapevoli delle sue peculiarità, fin dall'inizio della sperimentazione le aspettative in merito al progetto Punto unico di accesso disabili (PUA disabilità Ccm) erano sostanzialmente riconducibili ai seguenti punti:

- la creazione di una unica regia di tutti i servizi presenti nel territorio e una maggiore integrazione sociosanitaria, andando verso il superamento delle quattro gestioni presenti attualmente nella zona senese per quanto riguarda i servizi sociali. Questo anche in linea con gli indirizzi della Regione Toscana che, tra l'altro, prevedono appunto la creazione di un unico soggetto gestore;
- una maggiore comunicazione tra servizi, nel senso di una condivisione razionale e funzionale delle informazioni che ruotano attorno alla persona disabile, spesso inserita in un percorso assistenziale-riabilitativo che chiama in causa più operatori e soggetti afferenti a servizi e professionalità diverse. Il tema della comunicazione tocca inevitabilmente anche l'ambito informatico-informativo: l'aspettativa era anche quella di ragionare in merito all'implementazione di un sistema informativo efficiente e uniformato che permettesse di snellire le procedure e, appunto, di condividere le informazioni tra servizi.
- la realizzazione di una mappatura della disabilità e delle risorse presenti nel territorio. Ci sembra un presupposto fondamentale la conoscenza del territorio e delle sue caratteristiche per la buona realizzazione di un progetto. L'aspettativa era quella di approfondire alcuni aspetti della nostra realtà e di partire da questa analisi per compiere il passo successivo della cosiddetta "messa in rete".

5.1 La sperimentazione evidenzia alcune criticità

Nel corso della sperimentazione il rapporto quotidiano con l'utenza ha evidenziato diversi aspetti problematici, alcuni apertamente espressi dalle persone disabili e dai loro familiari, altri rilevati dagli operatori coinvolti nel progetto. Uno dei problemi emersi è il tema della "mobilità", inteso sia in termini di efficienza della rete dei trasporti che dell'accessibilità fisica ai luoghi pubblici nella città di Siena e nei comuni della zona. Continua a emergere anche la problematica delle barriere architettoniche, questione non nuova che inevitabilmente si connette al tema appena esposto.

Ulteriore problema, sentito in modo particolare dai familiari delle persone portatrici di handicap, è la mancanza sul territorio di una struttura idonea ad accogliere le persone disabili nel momento in cui viene loro a mancare la propria rete familiare, con particolare riferimento a quelle strutture che vengono comunemente definite "Dopo di noi", al momento assenti sul nostro territorio.

Da parte dei genitori è inoltre sottolineata la difficoltà nell'inserimento scolastico dei bambini e dei ragazzi disabili, dovuta alla significativa diminuzione delle ore di sostegno scolastico dedicato, in conseguenza alla nuova normativa nazionale.

È stato infine avvertito, in più occasioni durante la sperimentazione, il disagio delle persone disabili e/o dei loro familiari nel trovarsi a fornire "ancora una volta", a un servizio diverso, le stesse informazioni relative alla condizione sociosanitaria dello stesso utente. Si lamenta, dunque, la scarsa comunicazione tra i diversi soggetti che "ruotano" attorno alla stessa persona disabile, di tutti quei dati, indubbiamente indispensabili per la definizione di un percorso assistenziale e riabilitativo integrato, ma che potrebbero e dovrebbero essere condivisi. È ciò che il PUA disabilità, tra gli altri obiettivi, si propone di realizzare.

Per quanto riguarda la **rete dei servizi**, emergono problematiche riconducibili a quella peculiarità della zona senese, per la quale attualmente non esiste un unico soggetto gestore dei servizi socio-assistenziali. Questa frammentazione si fa sentire anche per quanto riguarda la materia della disabilità, sia a livello di programmazione sia nelle forme di erogazione.

La sperimentazione del PUA disabilità nella Zona Senese è stata caratterizzata fin dall'inizio dal coinvolgimento dei soggetti del terzo settore operanti nell'ambito della disabilità e, in particolare, della Consulta provinciale dell'handicap, di cui fanno parte tutte le associazioni in difesa dei diritti delle persone disabili. Il rapporto con questi soggetti è stato positivo e costante durante tutta la sperimentazione. Il loro interesse si è manifestato anche attraverso la presentazione di proposte e suggerimenti sul funzionamento dello sportello e sulla scheda somministrata all'utenza.

Da questo contatto costante sono emerse tuttavia anche alcune criticità, come la difficoltà, da parte del "mondo dell'handicap", a lavorare insieme, soprattutto la difficoltà di fare sintesi tra bisogni anche diversi, riconducibili alle differenti tipologie di handicap. Questa criticità, che richiederebbe la presenza di una regia unica, è in realtà ciò che forse

ne impedisce la creazione. La costante frammentazione all'interno dei diversi gruppi di interesse si ripercuote inevitabilmente nel rapporto con le istituzioni e con i servizi presenti sul territorio.

5.2 Alcune riflessioni

Ulteriore particolarità della Zona Senese è la presenza sia di un'Azienda sanitaria che opera nella sanità territoriale che di un'Azienda ospedaliero-universitaria che eroga, oltre a prestazioni specialistiche, anche prestazioni diagnostiche e ospedaliere di primo livello alla popolazione residente. La presenza di due soggetti erogatori nelle prestazioni sanitarie talvolta può comportare una sovrapposizione di competenze e, comunque, una frammentazione nelle risposte. In modo particolare questo si evidenzia per quanto riguarda l'area di intervento *salute mentale* che vede la compresenza di servizi universitari, dell'Azienda ospedaliera e territoriali dell'Azienda USL 7. Questa problematica ha suggerito, infatti, un'innovazione nei percorsi organizzativi che ha visto la nascita di un Dipartimento interaziendale di Salute mentale, ripensato quale unico servizio per la salute mentale infanzia-adolescenza e adulti, tra Azienda USL 7 e Azienda ospedaliero-universitaria Senese, con percorsi preventivi, diagnostici, terapeutici, riabilitativi e assistenziali, integrati all'interno dei percorsi ospedale-territorio.

Altro ripensamento sollecitato dalla sperimentazione è la necessità di avere figure professionali dedicate al mondo dell'handicap nelle sue diverse articolazioni ed esigenze, capaci di costruire un'équipe interprofessionale e di favorire una risposta ai bisogni che sia accessibile, personalizzata e specializzata. Questa esigenza è difficilmente colmabile in una fase di costante riduzione del personale delle pubbliche amministrazioni, riduzione che coinvolge anche le figure specialistiche. Spesso risulta impossibile, a livello organizzativo, dedicare completamente del personale specializzato a uno specifico progetto o servizio. Accade così che, per garantire l'avvio di un progetto o l'esistenza di un servizio, si debbano necessariamente togliere o ridurre risorse, sia professionali sia orarie, ad altro.

Nella riflessione che la sperimentazione sollecita c'è anche il tema della riabilitazione, in particolare l'esigenza di avere un servizio riabilitativo dedicato alle singole tipologie di handicap e comunque di diffonderlo maggiormente nel territorio, magari anche a livello domiciliare. Per il mondo della disabilità, il tema della riabilitazione assume una valenza rilevante, soprattutto per quanto riguarda il mantenimento delle condizioni della persona.

In ultima analisi, una considerazione importante riguarda il ruolo del terzo settore all'interno della rete. L'iniziativa "solidaristica", connotato fondamentale per gli attori del *non-profit*, non può ridursi semplicemente ad una integrazione **quantitativa** rispetto alle competenze "istituzionali". L'intervento del settore pubblico è, per sua natura e funzione, di tipo tecnico-professionale e tende ad affrontare con un taglio più specialistico le problematiche dell'utente; l'approccio del terzo settore è invece

principalmente quello di un aiuto riconosciuto, ma spontaneo, basato sulla solidarietà e sul reciproco riconoscimento. Se il solo approccio istituzionale può comportare il rischio di una più difficile personalizzazione dell'intervento, la sola matrice solidaristica può essere insufficiente a formulare interventi specialistici e competenti.

L'azione del terzo settore non deve essere considerata come alternativa, concorrenziale o residuale rispetto al sistema pubblico: deve tuttavia trovarsi in una situazione di complementarità e interdipendenza con le istituzioni nel raggiungimento di finalità comuni e condivise. L'incontro e un'**integrazione guidata** tra lo sguardo specialistico "istituzionale" e quello più spontaneo del terzo settore può infatti portare a formulare risposte maggiormente rispondenti ai bisogni.

5.3 Alcune idee di sviluppo, la sperimentazione sollecita

La sperimentazione del progetto PUA disabilità ha fornito all'équipe diversi spunti di riflessione, non soltanto in merito alle criticità esposte al precedente paragrafo, ma più in generale sulle problematiche emerse nel mondo dell'handicap.

In particolare, come già accennato, la necessità di creare un'unica regia, con personale qualificato, capace di fornire informazioni e risposte alle diverse esigenze socio-sanitarie, occupazionali e professionali, educative e formative e di qualità della vita nel suo complesso.

Attualmente esiste una forte frammentazione di competenze tra le diverse amministrazioni pubbliche: per le problematiche sociali, la competenza appartiene ai Comuni, per le esigenze socio-sanitarie alle ASL, per il collocamento al lavoro alla Provincia, per la formazione e l'istruzione alle Province e ai Comuni. Del tutto assente appare un punto di informazione relativamente alle opportunità che le normative vigenti offrono alla disabilità. Sembra infatti insufficiente e frammentata l'unica risposta attualmente esistente che i cittadini ottengono dai Centri di assistenza fiscale (CAF) e dalle singole associazioni che sul territorio si occupano dell'handicap.

Una nuova idea che emerge dalla riflessione collettiva è quella di dotare il nostro territorio di un servizio rivolto alla disabilità, da realizzarsi in modo integrato tra tutte le amministrazioni pubbliche e il mondo del terzo settore.

La sperimentazione effettuata ci ha infatti permesso di evidenziare come l'alto numero di disabili presenti nella zona senese sia comunque già inserito in un percorso socio-assistenziale e/o riabilitativo territoriale. I disabili nella nostra zona, o almeno quelli che hanno avuto accesso al PUA disabilità in questa fase sperimentale, risultano cioè sostanzialmente "seguiti", come si usa dire comunemente tra operatori.

Pertanto, l'esigenza che è emersa da questa esperienza ci sembra piuttosto quella di riuscire a realizzare un PUA disabilità che diventi non solo la Porta di accesso ai bisogni sociosanitari, ma anche un servizio integrato e di orientamento - accompagnamento su materie diverse, quali ad esempio l'ambito tributario, quello normativo, il settore

“Istruzione – Formazione – Lavoro” ecc. Si sente in particolare l’esigenza di creare un maggiore collegamento con altri servizi presenti sul territorio come, ad esempio, i Centri per l’impiego e con la stessa rete della legge 68/99 che introduce il concetto di “collocamento mirato” attraverso la valutazione delle residue capacità lavorative individuali da parte di un Comitato tecnico: ciò può facilitare il critico passaggio tra scuola e lavoro.

Nel corso della sperimentazione del progetto Ccm, gli operatori coinvolti si sono trovati a riflettere anche intorno al ruolo dell’Ufficio assistenza protesica dell’Azienda USL 7 di Siena e sulla opportunità che possa essere “messo in rete”. A fronte della necessità che l’intervento sul singolo sia quanto più possibile individualizzato, il rischio è invece quello che l’attività del suddetto ufficio si configuri come un mero esercizio burocratico-amministrativo di concessione di ausili poco personalizzati e solo parzialmente rispondenti alle reali esigenze e caratteristiche dell’utente.

Altro spunto di riflessione riguarda invece il collegamento con gli uffici delle Amministrazioni comunali che si occupano di barriere architettoniche e del loro abbattimento. Il tema della mobilità-accessibilità è sempre molto “caldo” e attuale nel mondo dell’handicap.

5.4 Alcune proposte

Proposte particolari da segnalare alla committenza della sperimentazione, ovvero al Ministero della Salute, possono essere in primo luogo l’esigenza di un’analisi approfondita e specifica del territorio e delle risorse presenti.

In modo particolare la realizzazione di una mappatura non solo delle persone disabili ma anche delle tante e diverse risposte che attualmente vengono erogate. In particolare, ci riferiamo alla presenza di molte Associazioni di volontariato che fanno attività specifiche rivolte all’handicap, alle 10 Cooperative sociali di tipo B che hanno come finalità l’occupazione dei disabili e molto spesso gli inserimenti socio-terapeutici, alla presenza di Centri di socializzazione e altri servizi dedicati.

Altra proposta da segnalare, che emerge sia dall’attività quotidiana degli operatori sia dalla riflessione che ci è stata presentata da esponenti dei gruppi di interesse, è quella relativa alla scheda di ingresso al PUA disabilità. Ci sembra importante dedicare qualche riflessione anche alla scheda di accesso, in quanto strumento operativo della nostra sperimentazione.

Considerando che si tratta di una **scheda di accesso**, si potrebbero anzitutto rilevare nella stessa una serie di informazioni che di solito emergono, più o meno spontaneamente, durante il primo colloquio con l’utente o con il segnalante. Sarebbe interessante, per esempio:

- distinguere tra il bisogno espresso e quello individuato dall’operatore;
- registrare, nel caso in cui il colloquio si svolga con un segnalante, se la persona disabile di cui si sta parlando è al corrente o meno della segnalazione;

- indicare se la persona richiede una visita domiciliare perché impossibilitata a muoversi;
- contemplare anche la possibilità che l'eventuale richiesta di un accertamento di handicap o invalidità civile sia in corso e non vi sia pertanto, al momento, un verbale di responso;
- segnalare se, dal colloquio effettuato, emerge una richiesta impropria rispetto al servizio.

Una considerazione a parte va fatta per quanto riguarda la parte relativa alla diagnosi che, a nostro parere, se la scheda fosse condivisa in rete tra tutte le figure professionali che partecipano alla condivisione del piano, dovrebbe essere compilata da personale sanitario al momento dell'accoglienza del bisogno.

In ultima analisi, la parte relativa alla "condizione giuridica" appare estremamente dettagliata e richiede informazioni particolarmente delicate, difficili da affrontare nel contesto di un primo colloquio.

Ci sembra interessante segnalare, infine, che nella nostra Regione è attivo un sistema informativo a livello sociosanitario che contiene alcune schede di rilevazione dati molto simili alla scheda che abbiamo utilizzato durante la sperimentazione. Potrebbe essere utile ragionare su questo elemento, in modo da arrivare, magari, a poter utilizzare, in modo più logico, razionale ed economico anche in termini di risorsa-tempo, un unico strumento.

6. Sperimentazione del Punto unitario di accesso nel Distretto Est - Azienda per i servizi sanitari N. 5 “Bassa Friulana”

di Luciano Pletti, Paola Menazzi, Marta Pordenon, Francesca Vignola, Sara Covalero, Marisa Rodaro, Dina Pecini

6.1 Quadro normativo di riferimento

Il sistema unitario di accesso alla rete dei servizi sociali e sanitari, realizzato dal Distretto sanitario in collaborazione con l’Ambito distrettuale 5.1 di Cervignano del Friuli, è denominato Punto unico di accesso (PUA).

In letteratura il PUA è definito come una modalità organizzativa, prioritariamente rivolta alle persone con disagio derivato da problemi di salute e da difficoltà sociali, atta a facilitare l’accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali non comprese nell’emergenza¹. Il modello adottato è riconducibile a tale definizione, ma assume, in questo territorio, caratteristiche distintive. Il progetto si è sviluppato in un contesto normativo piuttosto recente.

La Regione autonoma Friuli Venezia Giulia, nelle Linee guida per la predisposizione dei Piani delle attività distrettuali e dei Piani di zona deliberate nel 2004, indicava la diffusione dei PUA ai servizi sociosanitari come obiettivo strategico di sistema. Il Piano sanitario e sociosanitario regionale 2010-2012, adottato dalla Giunta regionale con delibera n. 465 del 18 marzo 2010, poneva tra le 4 progettualità prioritarie la presa in carico integrata delle persone con malattia cronica e disabilità. In tale ambito, una delle azioni irrinunciabili è la costruzione di «[...] un’interfaccia unitaria del sistema, in una prima fase limitata ai servizi sanitari ed a quelli sociali, nei confronti delle persone con disabilità per garantire loro, per i livelli di assistenza sociosanitaria regionali qualificati come essenziali: accesso, valutazione, progetto personalizzato e rivalutazione».

La progettazione distrettuale di istituzione del PUA sociosanitario e di partecipazione al progetto Ccm nazionale si è sviluppata nel tempo seguendo l’evoluzione della normativa. L’attuale PUA è subentrato all’attività del Centro di coordinamento dell’assistenza primaria integrato (CeCAP integrato) che rappresentava l’organizzazione distrettuale che sovraintendeva l’accoglimento e la presa in carico delle persone in condizioni di fragilità e compromissione del grado di autosufficienza. Il CeCAP integrato è stato avviato nell’ambito della programmazione triennale 2006-2008 rispettivamente dell’Ambito distrettuale 5.1 di Cervignano del Friuli (Piano di zona 2006-2008) e del Distretto sanitario Est di Cervignano del Friuli/Palmanova (Piano delle attività territoriali 2006-2008). La sperimentazione del PUA oggi beneficia della preziosa esperienza maturata dal CeCAP integrato, ampliandone la sfera d’azione dall’area anziani e adulti anche a quelle

della disabilità e dei minori, implementando a tale proposito i principi sanciti dall'OMS dal 2001 con l'introduzione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF²).

6.2 Il percorso di realizzazione del Punto unitario di accesso

Nel dicembre 2009 l'Azienda sanitaria ha approvato il Regolamento per la sperimentazione del PUA del Distretto Est, che è stato presentato e approvato dall'Assemblea dei sindaci di ambito distrettuale. L'Ambito ha assegnato al PUA una specifica risorsa professionale. Nel primo trimestre 2010 sono stati coinvolti i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta attraverso l'Ufficio distrettuale della medicina generale (UDMG) e l'Ufficio di coordinamento delle attività distrettuali (UCAD).

In questo modo sono stati condivisi i seguenti obiettivi generali del progetto:
adottare un modello di *governance* locale per la presa in carico efficace ed efficiente delle persone con disabilità;

migliorare la presa in carico unitaria della persona;

essere modello di riferimento per le politiche regionali.

Questi obiettivi sono stati scanditi in una serie di tappe. È stato definito un protocollo della sperimentazione per individuare il personale coinvolto nel progetto e il relativo grado di coinvolgimento per definire il target della sperimentazione, nonché le modalità di realizzazione della stessa. In questa fase si è provveduto ad attivare un incarico con un consulente esterno per fornire supporto agli operatori del PUA nella realizzazione del progetto.

La seconda tappa ha riguardato la predisposizione del sopraccitato Regolamento per la sperimentazione.

La terza tappa prevedeva un'azione di comunicazione rivolta ai cittadini e ai soggetti istituzionali. È stato predisposto apposito materiale informativo (volantini, locandine, comunicazioni alla stampa locale ecc.), è stata creata un'area dedicata all'interno del sito internet aziendale (<http://www.ass5.sanita.fvg.it/>) mettendo anche a disposizione dei recapiti di posta elettronica, sono stati programmati incontri informativi. Si è inoltre attivato un gruppo di interesse coinvolgente le organizzazioni di rappresentanza dei malati e del volontariato per avviare il processo di condivisione e valutazione con la comunità.

Una quarta tappa prevedeva la revisione degli strumenti operativi in uso, a partire dal dossier integrato personalizzato, per arrivare alle schede di segnalazione e agli strumenti di valutazione e *assessment*. In questa fase sono state incluse anche le attività di monitoraggio e rendicontazione di specifiche attività/progettualità sviluppate dai servizi infermieristici domiciliari che coinvolgono le persone disabili (progetto Presa in carico anticipata, Fondo gravissimi, Fondo per l'autonomia possibile ed Educazione terapeutica).

Tali strumenti, se ancora non prevedono l'immediata applicazione del linguaggio ICF, ne mutuano la filosofia e i principi, puntando ad una determinazione della condizione della persona che si basa sulla correlazione stretta tra le sue patologie e limitazioni funzionali organiche e il contesto ambientale in cui vive, inteso nel suo complesso di aspetti abitativi, culturali, relazionali ecc. L'accessibilità dei servizi, specificatamente voluta dal Piano sociosanitario regionale a vantaggio della disabilità, è pertanto vista in riferimento a una «definizione di disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole». Tutto ciò in coerenza con il ruolo che la Regione Friuli Venezia Giulia, attraverso l'Agenzia regionale salute, ha assunto quale Centro collaboratore per l'OMS e il Ministero della Salute, nel coordinamento del *Disability Italian Network* (DIN)³.

Infine una quinta tappa trasversale al progetto e che abbiamo definito *Network*, riguardava il lavoro sulla rete di comunicazione efficace, partendo da un'analisi della rete esistente per migliorare la qualità dei servizi sociosanitari erogati. Essa mira a sviluppare la consapevolezza del ruolo di ciascun operatore all'interno di un sistema che agisce secondo modalità di comunicazione multidirezionali che, per un'attività di presa in carico integrata, è presupposto ineludibile.

Come esplicitato da Galliano, infatti, «il grado di integrazione di una società dipende in ultimo dalla capacità dei sistemi sociali di comunicare efficacemente tra loro», e quindi «il grado di integrazione di un sistema dipende dalla capacità dei suoi sottosistemi di comunicare a vicenda⁴».

La rete di presa in carico può rappresentare, però, anche un problema. Nella configurazione e nel funzionamento di una rete si possono incontrare difficoltà legate all'adozione di linguaggi comuni e di strategie convergenti, dovendo talvolta rinunciare a parte del proprio modo di lavorare. È inoltre spesso complicato mettere in relazione tra loro enti e organismi profondamente diversi. Il lavoro di rete spesso significa anche accettare pazientemente tempi di realizzazione legati a procedure e organizzazioni non direttamente gestite, a passaggi obbligati che talora diventano dei "colli di bottiglia". Sono note agli operatori, oltre alle potenzialità di un'integrazione tra servizi, anche le difficoltà a cui si va incontro per alimentare una rete di relazioni ricercando e sostenendo una collaborazione forte piuttosto che un semplice passaggio di informazioni. Tutto questo ha offerto ulteriore motivazione all'avvio di quest'ultimo "braccio" della sperimentazione.

6.3 Il modello del Distretto Est dell'Azienda per i servizi sanitari N. 5 "Bassa Friulana"

Il PUA sociosanitario del Distretto Est si configura come **modello funzionale diffuso**, piuttosto che semplice servizio di "sportello". Esso è costituito dai nodi della rete dei servizi sanitari e sociali presenti sul territorio collegati a due punti centrali, la

sede di Palmanova e la sede di Cervignano del Friuli, che svolgono una funzione di regia operativa e back office per le relative aree di competenza.

I punti di accesso sociosanitari presenti sul territorio del Distretto sono rappresentati dagli ambulatori degli infermieri di comunità, dalle assistenti sociali comunali, dai medici di medicina generale e dai pediatri di libera scelta e svolgono prevalentemente una funzione di primo contatto e front office. Tali nodi sono numerosi e distribuiti in modo uniforme su tutto il territorio.

Le due sedi centrali del PUA sono gestite ciascuna da un infermiere coordinatore del Servizio infermieristico domiciliare (SID), coadiuvato da un altro infermiere (per quota parte del suo orario di servizio), e da un assistente sociale dell'Ambito sociosanitario 5.1 di Cervignano del Friuli, nonché dal medico di distretto. La presenza costante dell'operatore dell'Ambito sociosanitario rappresenta un valore aggiunto che assicura il collegamento sistematico e integrato con i servizi sociali. Le due sedi centrali sono il riferimento privilegiato per le dimissioni dall'ospedale dei pazienti residenti nel territorio di competenza e assicurano il collegamento e coordinamento dell'attività dei professionisti delle cure primarie (medico di medicina generale, pediatra di libera scelta, assistente sociale, infermiere di comunità, fisioterapista distrettuale e/o altri operatori della rete formale delle cure). Con una vocazione verso l'"interno" sono il perno su cui si sviluppa la continuità delle cure ospedale/territorio ma anche territorio/territorio.

I punti di contatto (nodi della rete dei servizi sanitari e sociali) diffusi sul territorio (infermiere di comunità, assistente sociale, medico di medicina generale e pediatra di libera scelta) hanno una vocazione verso l'"esterno" del sistema sociosanitario, inteso come persone/famiglie e come rete della *community care*.

Gli operatori di front office del PUA, appositamente formati, garantiscono l'accoglienza degli utenti e/o la raccolta delle segnalazioni provenienti da altri servizi, l'apertura di una cartella personale con informazioni di base, l'attivazione dei possibili interventi e l'individuazione del referente del percorso assistenziale.

All'interno del PUA vengono quindi garantite quattro funzioni principali:

- l'accoglienza, finalizzata ad orientare il cittadino, dando visibilità e chiarezza della risposta assistenziale, a ridurre l'asimmetria informativa tra il cittadino e il sistema dei servizi, a contenere i tempi di attesa nei percorsi sanitari e amministrativi e a promuovere l'emersione dei bisogni inespresi di salute;
- l'accesso per facilitare l'incontro tra il cittadino con la sua domanda di salute e l'articolato sistema di offerta dei servizi;
- l'orientamento e gestione della domanda per promuovere il diritto dei cittadini ad accedere alla rete dei servizi sanitari e sociali secondo criteri equi e trasparenti;
- la regia finalizzata a migliorare l'integrazione sociosanitaria a livello sia gestionale sia professionale.

Nelle situazioni in cui il problema intercettato presenta aspetti di rilevante complessità, è coinvolto il punto centrale del PUA che completa il dossier del caso e attiva un secondo livello di valutazione, attuata da un'équipe multiprofessionale, l'Unità di valutazione

distrettuale (UVD) o équipe multidisciplinare di progetto (UMP). Terminata la fase di valutazione, l'UVD/UMP procede nella definizione di un progetto personalizzato, presentato e condiviso dall'assistito e dai suoi familiari (*care givers*). Questo viene poi comunicato a tutti i soggetti interessati della rete sociosanitaria, che si impegnano nell'erogazione delle prestazioni previste e al monitoraggio delle stesse.

6.4 Il raccordo con il progetto del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie: i risultati della sperimentazione di una scheda di accesso

All'interno di questa organizzazione ha trovato applicazione il progetto Ccm "Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unitario alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità" che prevedeva la sperimentazione di una scheda di accesso concordata con gli altri partner del progetto Ccm e la predisposizione della relativa banca dati.

La scheda raccoglie informazioni anagrafiche sull'utente portatore di un problema di salute, sul tipo di richiesta, sulla sua situazione socio-ambientale e giuridica, sulla sua posizione rispetto all'invalidità civile, le sue patologie, le terapie farmacologiche prescritte, i presidi e gli ausili messi a sua disposizione, e rileva le azioni intraprese dal PUA. La raccolta e l'informatizzazione di questi dati fornisce una stima dell'attività del PUA e consente una valutazione degli output del servizio. L'avvio della sperimentazione è stato graduale. Per i primi tre mesi la scheda di accesso è stata somministrata esclusivamente ai nuovi accessi presso i punti centrali del PUA, consentendo un "rodaggio" della scheda e un affinamento delle modalità di rilevazione, soprattutto in termini di condivisione del significato di alcuni dati rilevati. Successivamente, a partire dal settembre 2010 sono stati coinvolti anche tutti i nodi periferici della rete, diffusi sul territorio, quali i medici di medicina generale, le assistenti sociali, le infermiere degli ambulatori di comunità e i fisioterapisti.

Da un'analisi dei dati raccolti, si sono osservate alcune caratteristiche peculiari dell'utenza. Su 479 casi, l'utenza reclutata dalla sperimentazione è stata quasi esclusivamente anziana, con un'età media di 75 anni. Circa il 65% è rappresentata da soggetti già conosciuti dai servizi, in particolare da quelli sanitari (67% di quelli conosciuti). Il 90% delle segnalazioni è avvenuta in maniera diretta.

Questo porta a valorizzare la funzione di servizio aperto al pubblico che il PUA deve garantire. La modalità in cui vengono effettuate le segnalazioni è risultata eterogenea, ma la maggior parte di esse avvengono in forma verbale (76%) o per via telefonica (15%). L'accesso al PUA da parte dei cittadini avviene per circa il 49% per una richiesta di presa in carico, per circa il 28% per richiedere prestazioni specifiche, per il 13% consiste nella segnalazione di casi e per circa l'11% nella richiesta di informazioni sui servizi. Come si può vedere nella tabella 1, le azioni che il servizio intraprende non coincidono

sempre con le richieste dell'utenza. Il 5,9% degli accessi per richiesta di informazioni si sono trasformati in prese in carico; l'11,3% delle richieste di prestazioni sono risultate improprie e sono esitate, in parte, in orientamento verso il servizio appropriato e, nel 4,5% dei casi, in una presa in carico. L'accesso per la segnalazione di un problema ha dato esito nella maggioranza dei casi alla presa in carico, ma ha portato a un orientamento nel 18% dei casi e nel 28,4% all'erogazione di una prestazione. Questi dati sottolineano l'importanza della funzione di orientamento e decodifica della domanda del PUA.

Tabella 1
Incrocio fra tipo di richieste e azioni intraprese

		Azioni intraprese			
		Orientamento	Presa in carico	Prestazioni	Totale
Tipo di richiesta	Orientamento	72,5%	5,9%	21,6%	100%
	Prestazioni	6,8%	4,5%	88,6%	100%
	Segnalazioni	18,0%	59,7%	28,4%	100%

6.5 Conclusioni

Il Punto unitario di accesso sociosanitario rappresenta una risposta concreta e operativa alla frammentazione e dispersione attuali delle risposte a bisogni assistenziali complessi. L'organizzazione dei servizi del Distretto Est, e in particolare il modello consolidato dell'"infermiere di comunità"⁵, è contraddistinto dal decentramento degli operatori e dalla forte connotazione sociosanitaria integrata degli interventi, in cui l'infermiere agisce in stretta collaborazione con l'assistente sociale del Comune e con il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta, permettendo di valorizzare il funzionamento a "rete" del modello di accesso, dall'intercettazione dei bisogni e dalla valutazione multi-dimensionale, fino alla presa in carico delle persone.

Se il modello dell'unicità del contatto tra servizi sanitari e sociali e cittadino per la sua presa in carico rappresenta un modello da perseguire, il percorso per il suo consolidamento è evidentemente impegnativo. È necessario lavorare per migliorare la riconoscibilità/visibilità del PUA sia tra i soggetti istituzionali sia tra i cittadini, per ottenere una maggiore definizione ed efficienza del lavoro di rete, un affinamento delle procedure, un'ottimale gestione integrata dell'informazione e degli strumenti informatici sociali e sanitari, per una nuova corresponsabilità tra le diverse istituzioni, a partire dalla programmazione condivisa e dal miglioramento dell'organizzazione del lavoro.

L'implementazione del modello sperimentato nel Distretto Est dell'ASS 5 "Bassa Friulana" richiede un effettivo ampliamento della funzione di accesso alle aree di fragilità

affendenti alla popolazione dei minori, dei disabili, dei malati di mente, che ancora tende prevalentemente a seguire percorsi specifici di accesso ai servizi appositamente preposti. Il PUA, inteso come sistema che agisce secondo un modello a rete, dovrà rivestire il ruolo di centro nevralgico integratore che favorisce la tutela e il recupero della salute vista nell'interdipendenza dinamica fra la persona e l'ambiente, interdipendenza caratterizzata da uno scambio fisico, informativo, affettivo ecc.⁶

Bibliografia

1. Trabucchi M., *I vecchi, la città e la medicina*. Fondazione Smith Kline, Ed. Il Mulino; 2005.
2. OMS, *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*. Trento. Erickson; 2001.
3. DIN- *Disability Italian Network – 25 luglio 2010 – INSIEL*, disponibile su <http://www.icfnitaly.it>
- 4 Galliano L., *Manuale di sociologia*. Torino: Utet; 1997.
- 5 Pelizzari M., *L'infermiere di comunità dalla teoria alla prassi*. Milano. McGraw-Hill; 2008.
6. Borgnolo G, De Camillis R, Francescutti C et Al., *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità - nuove prospettive per l'inclusione*. Erikson, 2009; 149-154.

7. Punto unitario: la regia dell'accesso

Il coordinamento delle varie competenze professionali per orientare il percorso successivo

di Maria Giovanna Capuzzo e Barbara Tomelini

In ottemperanza alla DGR 953, la Regione Veneto, rappresentata dall'Azienda ULSS 20 di Verona, ha partecipato al progetto sperimentale "Individuazione e implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità".

Lo scopo era quello di individuare uno strumento che consentisse la gestione omogenea, eguale della richiesta di domande per assistenza alla disabilità intendendo come persona disabile:

«colei che presenta temporanee o durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la sua piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.»

È stato pertanto istituito lo **Sportello PUA**.

Lo Sportello PUA è rivolto ai disabili i dai 6 anni in su per:

- **l'orientamento e la gestione della domanda;**
- **l'attivazione diretta in risposta a bisogni semplici;**
- **l'avvio delle procedure per l'accesso ai servizi integrati domiciliari, semiresidenziali e residenziali;**
- **fornire l'utilizzo delle moderne tecnologie web per rendere disponibili tutte le informazioni sui servizi sociosanitari presenti, le relative modalità di accesso, la modulistica necessaria.**

7.1 Scheda di accesso

Dall'1 marzo 2010 è iniziata la raccolta dei casi utilizzando una scheda di accesso informatizzata. La sperimentazione si è conclusa il 31 gennaio 2011.

Il nostro Distretto 3, sede della sperimentazione per l'ULSS 20, ha stabilito una giornata della settimana dedicata alla raccolta dei casi nella sede principale e due giornate al mese nella sede periferica.

I nostri dati:

Assistiti Distretto 3: 105.271

Da 6 a 64 anni 82.026

Da 65 a 74 anni 10.297

Oltre 75 anni 12.297

- 117 casi arruolati 70.9% femmine 29.1% maschi
- Età > 75 aa 67.5%
- Vedovo/a 51.3%
- Vive solo 44.4%
- Casa di proprietà 29,5% + 16,23 % usufrutto

Motivo del contatto:

- 35% orientamento (cioè invio ai servizi di riferimento)
- 12,2% informazione
- 28,2% sanitari
- 16,2% sociali
- 7,7% integrazione socio-sanitari
- Diagnosi più frequente: demenza 41,9%
- IC già accertati 76,1%
- Interventi attivati: al team interprofessionale 50,4%
per valutazione multidimensionale 32,5%

Commento:

- Presso il nostro Distretto è presente un servizio portineria che screma già molto le richieste, sono quindi afferite al nostro sportello persone già abbastanza indirizzate. È inoltre già attivo da alcuni anni un front office per la residenzialità e l'assistenza, ben conosciuto e rodato:
pertanto l'utenza è formata prevalentemente da popolazione anziana.

Si può quindi osservare:

- **concordanza con i dati rilevati (età elevata, sesso femminile, vita sola, IC 71%);**
- **segnalazione di crisi della famiglia;**
- **preoccupazione per l'elevata diagnosi di demenza che è la diagnosi che maggiormente mette in crisi la famiglia.**

Quando non c'è la famiglia, oppure è fragile, non resta che la solitudine (44,4% vive solo) o il ricorso alle badanti (dati del Censis del 2004 indicano che il 2,4% dei > 65 anni ha la badante).

E di quale *famiglia* si parla?

I nostri dati e **la nostra esperienza quotidiana** segnalano proprio che la famiglia è in crisi perché:

- ci sono meno figli che devono assistere genitori anziani e gravati da pesante non autosufficienza, sono figli anch'essi di una certa età e talora già impegnati con altro genitore o suocero;
- la crisi del rapporto di coppia fa emergere il problema di figli/e rientrati nel nucleo familiare di origine, gravati da problemi economici, di precarietà di lavoro e anche psicologici (frequentemente sono depressi/e);
- la patologia più frequente è la demenza (41,9%), diagnosi che mette in crisi fortemente la famiglia e, per nostra esperienza, anche le badanti.

E dopo?

Dopo la segnalazione del caso, la raccolta dei dati e l'orientamento dell'utente è necessario:

- **gestire** il percorso del progetto assistenziale individuato - ad esempio predisporre l'ingresso in struttura, l'attivazione del SAD o del Progetto Alzheimer, individuare il servizio che farà la presa in carico;
- **monitorare** l'esito del piano assistenziale con eventuale interessamento dei servizi sociali comunali.
- **coordinare** i rapporti organizzativi con gli enti gestori.

Dovrebbe esserci un *case manager* che in realtà è individuato alla conclusione dell'Unità di valutazione multidimensionale distrettuali (UVMD).

Gli obiettivi precedentemente descritti suggeriscono di ipotizzare una sorta di **cabina di regia** che assicuri il coordinamento delle varie figure professionali.

Quali sono le qualità richieste alla cabina di regia?

Adozione di strumenti **tecnologici e non** che permettano:

- di conoscere il caso anche da servizi diversi;
- di condividere la diagnosi del caso con gli altri segmenti della rete e gli obiettivi del progetto assistenziale;
- di misurare il raggiungimento o meno dei risultati attesi.

Si rende indispensabile:

- **una rete virtuale di sportelli;**
- **capacità di lavorare insieme, anche partendo da culture diverse (specialità mediche, professioni sanitarie e non ecc.).**

Mai disgiungere l'alta tecnologia dalla capacità di relazione.
(Trabucchi)

7.2 L'esperienza di lavoro al Distretto 3

L'attività del Servizio di residenzialità e assistenza

Vogliamo descrivere l'attività del nostro servizio in quanto, di fatto, svolge l'attività di una sorta di cabina di regia.

Descrizione Distretto 3

Sede in una ex scuola media ristrutturata che, oltre a noi, accoglie:

- Poliambulatori distrettuali;
- Servizio sociale disabili adulti ULSS;
- Riabilitazione infantile;
- Neuropsichiatria infantile;
- Consultorio familiare;
- Servizio sociale territoriale del Comune di Verona.

La situazione logistica, pertanto, consente di poter collaborare e integrare rapidamente le attività dei vari servizi.

La nostra esperienza:

attualmente un appuntamento programmato di 30 minuti comprende:

- un colloquio per “indagare” sugli aspetti clinici, cognitivi, funzionali, socioeconomici, sui supporti di rete del “caso”, grado di autonomia, stato di incontinenza; sull'eventuale fruizione di altri servizi (Assistenza domiciliare integrata - ADI, ausili per incontinenza, assegno di cura, se vi sono pratiche in corso, ad esempio per invalidità civile);
 - abitudini, comportamenti (scappa? è aggressivo?);
 - indagare sull'accordo tra familiari, reali intenzioni di inserimento nell'immediato;
 - grado di parentela/referente della richiesta;
 - tipologia della struttura richiesta: residenza sanitaria assistenziale - RSA, casa di riposo, Hospice, Progetto Alzheimer;
 - si danno informazioni sulla sequenza del procedimento della Scheda per la valutazione multidimensionale dell'anziano – SVAMA - e sue finalità, durata e “aggiornamenti in itinere”;
 - indicazioni nella compilazione della domanda e consigli su come scegliere le strutture (sede, caratteristiche, ...).
- Accolta la domanda di accesso alla rete dei servizi, l'assistente sanitario visitatore (ASV) si adopera attivamente per contattare l'assistente sociale (AS) di riferimento e il medico di medicina generale (MMG). Qualora si intravedesse il coinvolgimento di un altro servizio, viene contattato il suo referente o dall'ASV o dal medico del Distretto referente del servizio.

- Possono dover essere contattati i familiari o l'amministratore di sostegno.
- Può essere utile coinvolgere anche il volontariato, la parrocchia ecc.
- Si procede poi, se necessaria la SVAMA per l'UVMD, a fare la visita a domicilio, di solito congiuntamente con l'AS, poiché ci si integra nell'osservare il caso.

Da quanto sopra esposto, in effetti la figura dell'ASV operante nel nostro Distretto, con la supervisione e il coordinamento del medico del Distretto referente dell'Unità operativa Disabilità svolge quel ruolo di accompagnamento del caso sino a quando non c'è una presa in carico vera e propria da parte di un servizio (talora ci sono “**aree grigie**” per le quali si necessita del tempo prima di individuare il servizio di riferimento, vuoi per “pastroie” burocratiche, vuoi per difficoltà a reperire informazioni - es.: invalidi civili, legge 104; tempi lunghi per eventuali consulenze specialistiche; ...).

Esempi di “casi grigi”: adulti sotto i 65 anni, disabili per patologie non delegate all'ULSS dal Comune; doppie diagnosi; stranieri senza permesso di soggiorno ecc.

Esempi

Esempio 1

Signora 85 anni, vedova, vive con la figlia che molto depressa, perché da poco rimasta vedova, e lavora per gran parte del giorno. A seguito di frattura femore, alla dimissione ospedaliera, l'anziana presenta: allettamento, incontinenza, LDD, turbe dell'umore, ma è lucida.

La figlia chiede aiuto e dalla nostra ASV viene indirizzata a richiedere IC, ausili per l'incontinenza, le viene consigliato l'inserimento in RSA riabilitativa ma non è accettato dalla paziente. La figlia, molto preoccupata, pensa all'inserimento in Casa di riposo. Viene suggerita invece la Riabilitazione a domicilio: buoni progressi, l'anziana riesce a camminare con deambulatore; quindi viene a cadere la necessità di una Casa di riposo ed è ora la paziente a essere preoccupata per la depressione della figlia; ciò porta al contatto con l'MMG della figlia. All'anziana viene pertanto proposto di frequentare il Centro diurno della Casa di riposo del suo Comune.

Esempio 2

Signora 58 anni, nubile, vive con la madre anziana ora non autosufficiente, segnalata all'AS del Comune dalla sostituta dell'MMG quando la madre fu ricoverata in ospedale, perché era evidente che XX non poteva gestirsi da sola in quanto disabile mentale, ma mai segnalata ad alcun Servizio fino a quel momento (ruolo dell'MMG!).

Come fu gestito il caso: c'era bisogno di un progetto assistenziale urgente. Non poteva essere presa in carico dal Servizio sociale del Comune perché fuori reddito: tuttavia fu attivato un Servizio di assistenza domiciliare (SAD) provvisorio.

Nel frattempo doveva essere avviata la richiesta di certificazione di handicap (l. 104) e di IC e la nomina di un amministratore di sostegno. Ma tutte queste procedure sono a carico, di norma, dei parenti che qui non c'erano: quale figura doveva farsene carico?

Questo caso è stato gestito dall'AS del Servizio sociale dell'ULSS, che in genere si attiva solo dopo aver acquisito i verbali di IC e l. 104.

Operatori coinvolti nell'esempio: MMG, AS Servizio disabili, Terzo settore, Psichiatria (test cognitivi).

Criticità

Nel corso della nostra attività incontriamo delle criticità:

- mancanza di una rete informatica tra i vari servizi di enti diversi (problematiche legate alla privacy);
- MMG non sempre tempestivi nel segnalare situazioni a rischio;
- “zone grigie”;
- necessità di ripristinare la costituzione di tavoli tecnici per stabilire protocolli d'intesa con i vari attori della rete dei servizi.

Uno strumento indispensabile e che noi riteniamo valido, se ne viene riconosciuta da tutti gli attori l'utilità, è l'UVMD. L'UVMD è anche un'occasione di **formazione e informazione** per gli operatori. Riunire intorno a un tavolo tutti gli attori coinvolti nel progetto, o che potrebbero esserlo, consente di superare e migliorare le difficoltà di rapporto tra i servizi: si è costretti a parlare a carte scoperte e a prendere una posizione di fronte a tutti. Si arriva ad elaborare un PAI anche oltre le attese unendo risorse e idee, nel rispetto delle professionalità e delle persone intervenute.

7.3 Integrazione sociosanitaria

Per rispondere alle criticità, da tempo si è percorsa la strada dell'**integrazione**:

- A) **sviluppo dell'integrazione socio-sanitaria per garantire la continuità assistenziale e l'appropriatezza degli interventi;**
- B) **ruolo dei soggetti intermedi: valorizzare al massimo il Terzo settore e il Privato sociale.**

A) Sviluppo dell'integrazione sociosanitaria

Per fornire integrazione, continuità assistenziale e appropriatezza degli interventi:

1. Integrazione sociosanitaria (normativa di riferimento);
 2. Distretto sociosanitario esperienza ;
 3. Attività di sportello integrato sociosanitario;
 4. Progetto “Reti - Tempo libero”.
1. Il superamento dei servizi settoriali a favore dei servizi integrati nasce dalla necessità di considerare la persona nella sua globalità, in tutte le sue dimensioni, soprattutto in riferimento ai suoi problemi o patologie basate su componenti

psicologiche, sociali, familiari, lavorative, sugli stili di vita e sui fattori ambientali. Pertanto assicurare, promuovere e sostenere l'integrazione tra gli interventi di natura socio-assistenziale e quelli di tipo sanitario rappresenta un obiettivo fondamentale nella normativa nazionale e regionale:

- **legge nazionale 328/2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;**
- **d. lgs. 229/1999 “Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale”;**
- **DGRV 3242/2001 “Programma settoriale relativo all’assistenza territoriale”.**

L'integrazione sociosanitaria va attuata a livello:

- a. istituzionale** - inserimento di un **educatore professionale** all'interno della sede distrettuale (sportello di integrazione sociosanitaria);
- b. economico;**
- c. gestionale;**
- d. professionale.**

a. istituzionale: l'integrazione deve avvenire tra istituzioni coinvolte (Comune e Aziende ULSS), perché ci deve essere la ricerca di interessi congiunti e coordinati nell'erogazione dei servizi. Tutto ciò è perseguibile attraverso la stipula di protocolli di intesa e accordi di programma (Testo unico degli Enti locali, d.lgs. 267/2000), all'interno dei quali vanno specificati, oltre agli obiettivi da raggiungere, anche le competenze di ogni soggetto istituzionale;

b. economico: l'integrazione deve avvenire tra i due comparti sociale e sanitario perché ci deve essere la corretta imputazione di fondi economici, rispettivamente per le attività e prestazioni sanitarie e quelle assistenziali a rilievo sanitario;

c. gestionale: l'integrazione va attuata a livello territoriale di distretto, come luogo in cui concretizzare i processi di presa in carico integrati;

d. professionale: le figure che operano all'interno dei diversi servizi devono agire su bisogni unitari, pertanto vanno costituite delle unità valutative integrate, per favorire approcci multidisciplinari al fine di elaborare percorsi assistenziali appropriati (UVMD).

(Al fine di garantire dell'integrazione socio-sanitaria in ambito locale e per l'intero territorio dell'Azienda ULSS è previsto lo strumento del Piano di zona, il cui obiettivo è quello di garantire la soddisfazione dei bisogni della comunità favorendo un utilizzo razionale delle risorse disponibili negli interventi sociali e sociosanitari. Il benessere della popolazione è un obiettivo primario e da ciò si evince come la strategia dell'integrazione fra le risorse pubbliche private e del terzo settore sia importante per poter offrire al cittadino una rete di servizi.)

2. L'integrazione sociosanitaria si attua a livello gestionale nel Distretto socio-sanitario.

Il Distretto socio-Sanitario è inteso come:

- centro di riferimento per l'accesso a tutti i servizi dell'Azienda ULSS;
- polo unificante di tutti i servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali territoriali;
- sede di gestione e coordinamento operativo e organizzativo dei servizi territoriali.

In sintesi, il mandato fondamentale del Distretto, che va a configurarsi sempre più come vera e propria area di governo, è quello di rispondere in modo unitario e globale ai bisogni della popolazione attraverso la definizione e la realizzazione di percorsi integrati di promozione alla salute. In qualità di soggetto erogatore delle prestazioni di primo livello deve espletare attività strumentali di:

- orientamento dei cittadini-utenti;
- valutazione dei bisogni e di controllo della domanda.

3. All'interno di questo contesto, nel 2002 la Direzione dei Servizi sociali dell'Azienda ULSS 20 di Verona si è fatta promotrice di un progetto che prevedeva la **presenza di personale sociale qualificato all'interno delle sedi distrettuali** e sceglie di assegnare questo ruolo **all'educatore professionale**.

Nella prima fase di lavoro, l'educatore ha creato una mappatura dei servizi sociali, socio-sanitari e socio-assistenziali e delle risorse messe in campo dalle istituzioni pubbliche e private e del Terzo settore attraverso:

- il reperimento degli enti e organismi presenti sul territorio;
- gli incontri e i colloqui con i vari responsabili o altro personale di questi enti e organismi;
- la raccolta dei dati e delle informazioni tramite la compilazione della scheda predisposta e creata dallo stesso educatore;
- la schedatura e razionalizzazione del materiale raccolto;
- la pubblicazione scritta del lavoro svolto con allegata la mappatura del territorio.

Tale lavoro ha creato non solo l'occasione di scambio reciproco di informazioni tra il territorio e la realtà distrettuale, ma anche la possibilità di un dialogo continuativo che potesse consentire e favorire rapporti di collaborazione e reciprocità tra sociale e sanitario a beneficio del cittadino fruitore di servizi.

Questa fase ha permesso di impostare un servizio di informazione e orientamento del cittadino denominato **Sportello di integrazione sociosanitaria** *in merito principalmente alle problematiche collegate alle funzioni delegate dai Comuni all'Azienda ULSS (Handicap – Dipendenze – Consulenti familiari).*

B) Valorizzare al massimo il Terzo settore e il Privato sociale

Un italiano su quattro svolge volontariato (di cui 2 milioni di giovani tra i 15 e i 29 anni – dati CENSIS): rischio di dilettantismo, dispersione di risorse, raddoppiamento di interventi, sottooccupazione: è necessario un utilizzo razionale delle risorse.

7.4 L'esperienza nella nostra Azienda

Il progetto Gruppo “Reti - Tempo libero” ULSS 20

Riconosce il ruolo delle associazioni, degli enti di volontariato e del terzo settore nella gestione e l'offerta dei servizi e nella promozione della partecipazione attiva dei cittadini.

Il progetto “*Reti – Tempo libero*”, che fonda le proprie radici nella l. 328/2000, è nato nel 2008 dal desiderio e dalla motivazione di un gruppo di educatori professionali e assistenti sociali operanti nell'Area disabilità, afferente ai Servizi sociali dell'Azienda ULSS 20, con la finalità di creare una rete che agisca sul territorio, utilizzando e valorizzando ogni risorsa sia individuale sia collettiva per offrire nuove opportunità e uscire da un'ottica settoriale, avvalendosi del contributo e delle sinergie del territorio stesso, sostenendo azioni sociali di promozione, condivisione e interesse alla persona disabile.

Sulla base dell'esperienza degli Sportelli di integrazione socio-sanitaria dei Distretti che avevano già mappato le realtà sociali che operavano nel territorio, il Gruppo “Reti - Tempo libero” ha utilizzato gli stessi strumenti per conoscere maggiormente le realtà associative, cooperative o gruppi che si occupano a vario titolo di persone con disabilità. Successivamente si è evidenziata la necessità di promuovere interventi tesi all'integrazione sociale, soprattutto sul versante del tempo libero.

7.5 Considerazioni finali

Questo progetto ci ha permesso di:

- **valutare positivamente il lavoro che già svolgiamo nel nostro Distretto;**
- **rinsaldare e ampliare la collaborazione e l'integrazione già esistente tra i servizi;**
- **riscontrare un maggior coinvolgimento degli MMG che si sono evidentemente sentiti incoraggiati a presentare con maggior frequenza le problematiche dei loro assistiti. (l'MMG è un interlocutore privilegiato con l'utenza e una sua tempestiva segnalazione consentirebbe di evitare situazioni più gravi e complesse);**
- **confermare che l'operatore del PUA deve essere dedicato, formato e aggiornato costantemente sulla metodologia di *counselling*.**
- **Avere conferma dell'utilità di una “scheda base” (una sorta di matrice base comune) riportante gli indicatori sociosanitari essenziali e i servizi di cui**

l'utente già usufruisce, che serva per tutti i Servizi, alla quale possano accedere operatori autorizzati e in rete tra loro con strumenti non legati alla Privacy. A seguire, il Servizio che prenderà poi in carico l'utente potrebbe proseguire con la compilazione dei dati più sensibili.

8. L'esperienza dell'attivazione del Punto unitario di accesso in un'Azienda sanitaria locale della Campania

di Maria Femiano, Ferdinando Russo, Gerarda Molinaro, Giuseppe Letico, Antonio Sorrentino, Concetta Acciarino, Assunta Natale

Il profondo mutamento dell'approccio all'assistenza sanitaria e sociosanitaria, la velocità e la discontinuità del cambiamento nei contesti di riferimento, l'inadeguatezza di modelli organizzativi frammentari, impongono chiavi interpretative che offrano letture capaci di individuare opzioni strategico/gestionali da poter inserire in un approccio sistemico e coerente.

Il presente contributo prova a suggerire opportunità che le logiche di *governance* possono offrire alle problematiche complesse del mondo sanitario.

Il complesso contesto sociologico che sottende i meccanismi di formazione della domanda di salute impone infatti che tutti i soggetti detentori di responsabilità sociali ne condividano l'approccio socio-economico-organizzativo. È necessario mettere in atto procedure e sistemi che garantiscano il recupero di appropriatezza, sul versante sia dell'offerta che della domanda, affrontando con il medesimo impianto organizzativo lo scenario dell'integrazione con il sociale. Probabilmente, riempire di contenuti concretamente operativi la cornice dell'integrazione sociosanitaria può consentirci di individuare modelli innovativi e competitivi, di configurare paradigmi assistenziali evoluti, compatibili con i profili economici, sostenendo così l'implementazione del nuovo modello di welfare, da *welfare state* a *welfare community*, in cui sono le comunità locali – ecco la forza del modello decentrato come vettore della soluzione contingente e sistemica dei problemi – insieme analizzano i bisogni e coprogettano le risposte integrate.

Il cardine logico del modello assistenziale è quello del governo della domanda, del recupero di appropriatezza e della ri-composizione dell'offerta.

Il governo della domanda e il recupero di appropriatezza fondano le proprie coerenze sul presupposto che il passaggio dalla Sanità alla Salute individua modalità di analisi dei bisogni incentrate sull'approfondimento dei meccanismi di formazione della domanda. È pertanto necessaria la condivisione dell'assunto culturale che soltanto la conoscenza del bisogno reale consente l'individuazione e l'eliminazione della domanda indotta, per cui l'appropriatezza è da ricercare non soltanto nella risposta erogativa, quanto anche, e soprattutto, nel complesso contesto sociologico che sottende e alla formazione della domanda stessa, vera sfida, questa, della committenza: solo dopo che la domanda è stata individuata come espressione di un reale bisogno, va poi ricercata la modalità dell'intervento, nonché l'ambito di cura più appropriati, nell'ottica di privilegiare comportamenti che vedano la ricerca di efficienza quale discriminante di percorsi ugualmente efficaci.

In questo contesto diviene strategica la valorizzazione del ruolo dei medici di medicina generale (MMG)/pediatri di libera scelta (PLS), attori fondamentali insieme ai quali implementare le strategie del cambiamento, esplodendo e valorizzando le competenze tecnico-professionali e gestionali loro specifiche in quanto interpreti del ruolo congiunto di committenza e produzione: osservatorio privilegiato, quindi, orientato da un lato sui bisogni della popolazione di riferimento e, dall'altro, momento essenziale del governo della produzione. Tale scenario operativo consente di superare le logiche di separazione che hanno contaminato i precedenti assetti gestionali, configurando invece modelli e sistemi evoluti che supportino il senso di appartenenza aziendale, la condivisione operativa incentrata su comuni obiettivi di salute.

Un esempio di applicazione del modello descritto è quello della ex Azienda sanitaria locale (ASL) Napoli 3 che nasce da una precisa ridefinizione dei ruoli tipici di ciascun assetto delle articolazioni aziendali, individuando le aree orientate sul versante dell'analisi della domanda, e quelle orientate sul versante dell'offerta.

Trattasi di una organizzazione che focalizza l'attenzione sul versante della domanda e non sul versante dell'offerta, proponendo una rielaborazione originale e dinamica del modello committenza/produzione, individuando alcuni strumenti di gestione della complessità.

Il precedente impianto organizzativo, definibile "a canne d'organo" o settoriale-funzionale, nasceva in un quadro di riferimento normativo, nonché ambientale in senso lato, assolutamente differente da quello attuale, e poteva trovare una sua coerenza interna quando la logica autoreferenziale del servizio, in un sistema di ripiano a piè lista ex post, finiva per premiare chi aumentava i volumi di prestazioni erogate e la quantità di servizi offerti, anche in mancanza di outcome misurabili di risultati di salute.

Il limite logico di tale filosofia è rappresentato dalla constatazione che non è l'aumento del volume di prestazioni a garantire aumento della salute complessiva: anzi tale approccio, che tende ad incrementare la produzione, in un sistema finanziato a quota capitaria finisce per erodere impropriamente le risorse, senza che risulti misurabile né verificato il versante degli esiti di salute: si sostanzia, in ultima analisi, il controllo degli output, delle quantità di volumi di attività, del prevalere del dato di attività sul dato di esito complessivo di salute.

Particolare importanza in questo percorso ha assunto la ricerca di soluzioni organizzative tali da configurare il Distretto quale principale punto d'accesso, non solo ai servizi distrettuali, ma alla rete generale dei servizi sanitari. Operativamente è stato istituito punto unico di accesso territoriale presso ciascun Distretto, una sorta di "Sportello della salute" al quale compete:

- la funzione di accoglienza e informazione;
- l'attivazione dell'Attività di valutazione distrettuale per i bisogni multidimensionali;
- l'attivazione di tutte le risposte necessarie a soddisfare la richiesta e il bisogno del cittadino in connessione con le risorse disponibili. In tale organizzazione l'MMG,

primo interlocutore del cittadino, si rapporta al servizio distrettuale con modalità stabilite a livello aziendale e tramite soluzioni informatiche tali da agevolare il più possibile la comunicazione tra i medici stessi e i punti di accettazione;

- l'organizzazione dell'attività distrettuale tale da ottimizzare l'integrazione fra le funzioni sanitarie e sociosanitarie di competenza del Distretto con quelle sanitarie proprie del Presidio ospedaliero e quelle sociali proprie dagli enti locali. Le modalità organizzative per l'integrazione sociosanitaria sono incentrate sullo strumento della convenzione/accordo fra ASL e Comuni riuniti in Ambiti zonali. Alla convenzione/accordo segue la definizione del protocollo operativo fra Distretto ed Ente o Servizio socio-assistenziale facente capo al proprio ambito territoriale, nel quale sono definiti i livelli e i criteri di coordinamento delle prestazioni e dei servizi, le modalità di costituzione e funzionamento delle équipe professionali, le procedure a garanzia della progettazione comune ai fini dell'imputazione degli oneri.

Il Distretto, per raggiungere la configurazione propria del modello previsto, ha dovuto profondamente ripensare il proprio paradigma organizzativo.

Il disegno dell'impianto organizzativo individua tre assunti logici fondamentali:

- la flessibilità;
- la struttura portante, di tipo "piatto" od "orizzontale", che presuppone l'esistenza al suo interno di minimi elementi di verticalità o apicalità;
- la responsabilità/competenza organizzativo-gestionale, differenziata e indipendente dalla responsabilità/competenza tecnico-professionale.

I vettori fondamentali del governo della domanda sono rappresentati dai seguenti sistemi:

- i sistemi di accesso, perché l'accesso al sistema sia codificato e, per prestazioni complesse e costose, regolamentato;
- i sistemi di valutazione, per calibrare la risposta assistenziale sull'effettivo bisogno evitando consumi impropri di risorse;
- i meccanismi che garantiscono la presa in carico e la continuità dell'assistenza.

L'accesso ha rappresentato il momento fondamentale; esso è stato progettato, presidiato e monitorato, nella logica degli strumenti di governo della domanda.

La scelta dirimente alla base di tale organizzazione è stata quella di individuare solo due modalità con cui il cittadino accede al sistema: l'urgenza/emergenza e il Distretto/Territorio, intesi non solo come luoghi fisici, ma come soluzioni organizzative.

E ciò consapevole che le compatibilità di sistema non permettono di sostenere modalità di accesso e di ingresso frammentati, od orientati da casuali vettori di specialità: l'accesso al sistema, al di là dell'emergenza, deve essere unico, tipo Sportello della salute, e questo al fine di promuovere azioni di programmazione e di monitoraggio e di condivisione logica con "il sociale" per offrire ulteriori garanzie di interazione.

Il fattore organizzativo e gestionale che sottende a tale opzione strategica presenta le seguenti valenze:

- aspetti di tipo sociale – il cittadino non è tenuto a sapere ex ante a quale spezzone di organizzazione far riferimento, e così ricorre ad una “porta unica” qualsiasi sia il suo problema;
- di tipo organizzativo/economico – la frammentazione richiede risorse di personale aggiuntive che il sistema unificato consente di razionalizzare e compatibilizzare;
- di tipo programmatorio – la conoscenza complessiva delle problematiche da affrontare diventa forte strumento per progettare;
- logiche incrementalì di *governance* – la regolamentazione delle procedure di accesso orienta i meccanismi di formazione della domanda, garantendo una serie di filtri per i regimi assistenziali e/o le prestazioni ambulatoriali più intensi e/o complessi.

8.1 La sperimentazione

Abbiamo ritenuto necessario far precedere la descrizione della nostra esperienza sulla sperimentazione al fine di fornire una cornice di contesto utile alla comprensione dei risultati, in quanto il Punto unitario di accesso (PUA) si andava a sperimentare in un territorio già culturalmente, e in buona parte organizzativamente, fortemente già “provocato” dalle logiche che sottendono tale opzione organizzativa. Ma andiamo con ordine.

La ex ASL Napoli 3, individuata dalla Regione Campania quale sede di attuazione della sperimentazione, ha partecipato alla sperimentazione nazionale del progetto Ccm disabilità scegliendo di attuarla in uno dei Distretti sanitari. A tal proposito ha deciso di realizzare le attività presso il Distretto sanitario di Casoria dove, come pure negli altri Distretti dell’Azienda, era già attiva la Porta unica di accesso (PUA) intesa non solo come funzione ma anche spazio fisico di accesso ai servizi/prestazioni distrettuali; è utile a questo punto precisare che la PUA operante agiva sulla totalità degli accessi, e non era dedicata soltanto alla disabilità, questo per l’assunto che l’intuizione strategica della Porta unica dovesse essere polivalente, per non rischiare di configurare una serie di Porte uniche, che poi uniche proprio per questo non sarebbero mai diventate.

La PUA opera la decodifica della domanda e rappresenta la proiezione sul territorio della complessità organizzativa e delle risorse disponibili degli Enti che vi partecipano. Definisce, riconosce e valorizza la centralità del cittadino/utente/cliente dei servizi, portatore di specifici diritti di cittadinanza. In rapporto alla domanda decodificata, il cittadino è accolto dai Servizi del Distretto sanitario o da quelli dell’Ente locale o, in modo integrato, da entrambi che provvedono, con metodologie specifiche, alla lettura del bisogno, a definire il percorso terapeutico assistenziale e ad assicurare la presa in carico.

Successivamente la PUA, così come richiesto dalla Regione Campania con la DGRC 1317/2009, diviene una funzione da attivare in ogni Ambito territoriale in raccordo con i Distretti sanitari:

- a) la PUA assume il ruolo di anello operativo strategico per il recepimento unitario della domanda di servizi sociali, sanitari e sociosanitari;
- b) la PUA si integra al sistema dei Servizi sociali, consentendo in tal modo l'accesso unificato a tutte le prestazioni socioassistenziali, sociosanitarie e sanitarie previste dal Piano di zona e dal Piano attuativo territoriale;
- c) ciascun Ambito territoriale, in collaborazione con la ASL di riferimento, deve dotarsi di un apposito regolamento che preveda il collegamento in rete di tutti i punti di accesso dei Servizi sociali e dei Distretti sanitari.

Intanto, la ex ASL Napoli 3 cambia denominazione in seguito alla l. r. n. 16 del 28 novembre 2008 e si costituisce ex art. 2, comma 1, lettera a la ASL Napoli 2 Nord che prosegue nella sperimentazione, e che ha rimodulato l'organizzazione della PUA secondo i criteri della sperimentazione Ccm disabilità.

Durante la sperimentazione, il referente scientifico, insieme al direttore del Distretto, più volte ha incontrato gli operatori direttamente coinvolti nella gestione del Punto unitario di accesso (PUA) e quelli di tutte le Unità operative (UO) e i rappresentanti dello sportello Cittadinanzattiva; inoltre, con gli operatori sono state affrontate le criticità manifestate e individuate le azioni correttive.

Il PUA Disabilità, nel Distretto di Casoria è stato istituito dedicando ad esso uno spazio diverso dalla PUA già presente, senza barriere architettoniche, ed è stato gestito da operatori sia sociali (assistenti sociali del Distretto e del Comune di Casoria) che sanitari, motivati e con buone competenze relazionali.

Le fasi

La comunicazione che avremmo preso parte ad un progetto sperimentale nazionale inerente l'Accesso unitario alla rete dei Servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità non ci ha colto di sorpresa. L'accesso "olistico" ai bisogni della persona con disabilità era, come già detto, già patrimonio culturale degli operatori del Distretto da qualche anno ed il punto unico di accesso ai servizi rappresentava già una modalità organizzativa distrettuale, ancorché in embrione e senza tutte le integrazioni territoriali necessarie. L'atto aziendale della ex ASL Napoli 3 prevedeva, infatti, che a livello distrettuale la presa in carico dell'assistito passasse attraverso un'attività di front office per approdare in prima istanza alle aree operative distinte per tre fasce di età (evolutiva, adulti, anziani) e, eventualmente, nel caso di bisogni complessi, all'Unità di valutazione integrata (UVI). La possibilità di partecipare al progetto ha rappresentato per gli operatori del Distretto di Casoria un'occasione di confronto con realtà e contesti sociali diversi, un'opportunità per meglio delineare percorsi e procedure interne, di stimolare, ulteriormente, il coinvolgimento di Enti deputati alla protezione sociale, di ampliare il raggio di azione e integrazione degli interventi sociosanitari attraverso la condivisione di protocolli operativi con ospedali territoriali, RSA e Ambito di riferimento.

Nonostante tutte le positive premesse non sono mancate le criticità, alcune superate grazie alla motivazione e alla professionalità degli operatori reclutati. Dando quasi per

scontato le limitate risorse disponibili, si è riscontrato solo un parziale coinvolgimento dei Comuni e dell'Ambito zonale, sia nella fattiva collaborazione nell'opera di accesso, accoglienza e orientamento, sia come servizi sociali messi a disposizione. Anche se indicazioni all'integrazione tra il sociale e il sanitario sono già presenti nella prima riforma sanitaria (883/78). Storicamente, in Campania il Servizio sanitario ha sempre sopperito ad alcune mancanze dello stato sociale anche dopo la l. 328/00 e i DPCM 14/02/2001 e 29/11/2001, riscontrandosi in tal modo un certo ritardo nell'acquisizione del concetto di integrazione sociale in contrapposizione a quello di istituzionalizzazione.

Inoltre, sono stati effettuati incontri, definiti accordi aziendali, con i MMG/PLS, accordi di programma e protocolli d'intesa con l'Ambito territoriale di raccordo per la segnalazione e la presa in carico dei casi, nei quali è stato previsto che la loro segnalazione fosse inviata al PUA.

Dopo la presentazione dei contenuti del progetto agli operatori del Distretto e la specifica formazione, l'iniziativa "PUA Disabilità" è stata pubblicizzata attraverso gli MMG e i PLS, le Associazioni di volontariato e le scuole del territorio e attraverso il convegno "Progetto Ccm-PUA Disabili: sperimentazione di un sistema unitario di accesso alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità" e la stampa.

L'attività di accoglienza delle persone con disabilità - "PUA Disabilità" - è stata scissa dalla PUA distrettuale preesistente e gestita in uno spazio diverso, maggiormente idoneo all'ascolto delle persone e dei loro bisogni. In questo spazio hanno lavorato un dirigente medico, due AS del Distretto, un operatore amministrativo e un AS del Comune. Facendo leva sul bagaglio di esperienza già accumulato in merito e data l'opportunità derivante dalla collocazione logistica del PUA (nella sede distrettuale, unica per tutto il territorio di competenza e, pertanto, con presenza in loco di tutti i servizi distrettuali - UVI e tutte le UO territoriali), nel PUA Disabilità, oltre all'accoglienza, all'ascolto, all'orientamento e alla prevalutazione del bisogno (l'informazione continuava, per gran parte, ad essere garantita dalla PUA preesistente), grazie alla forte collaborazione delle UO distrettuali già nella fase di prevalutazione del bisogno, si è registrato una riduzione dei tempi di presa in carico dell'utente e del suo bisogno di salute. I bisogni semplici hanno trovato spesso risposta direttamente al PUA, per quelli complessi è stata attivata l'Unità di valutazione multidimensionale (UVM), alla quale tutti i casi sono stati presentati completi di istruttoria elaborata dallo stesso PUA Disabilità

Le richieste di intervento hanno interessato soprattutto le aree relative a:

1. cure domiciliari;
2. assistenza residenziale e semiresidenziale;
3. assistenza integrativa, protesica e riabilitativa;
4. assistenza sociale;
5. invalidità civile (l. 68/99, l. 104/92).

Il PUA Disabilità è stato attivato per due giorni a settimana, Lunedì e Giovedì, dalle 8,30 alle 12,30, e ha visto il coinvolgimento delle seguenti figure professionali:

Figure professionali coinvolte				
Medico	Assistente sociale distrettuale	Assistente sociale dell'Ente locale	Amministrativo	Sociologo
1	2 a rotazione	1 per un giorno/settimana	1	1 a rotazione fino al 12/2010

Funzioni attivate dal PUA Disabilità

Informativa inerente le procedure e le modalità di accesso ai servizi aziendali ed ai servizi dell'Ente locale (quest'ultima solo in presenza dell'AS dell'Ente locale)

- Orientamento/accompagnamento ai servizi
- Prevalutazione del bisogno - effettuata, prevalentemente, dall'AS (sia distrettuale che dell'Ente locale) con l'ausilio di personale medico o accedendo a documentazione già presente nei servizi distrettuali - attraverso lo strumento del colloquio e della scheda di ingresso
- Risposta diretta al bisogno semplice
- Gestione dell'istruttoria ed invio all'équipe multidisciplinare, per il bisogno complesso

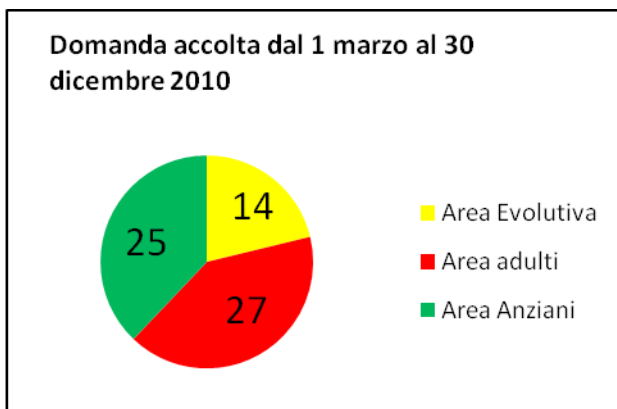
8.2 Risorse presenti

- Localizzazione del PUA Disabilità in struttura senza barriere architettoniche
- Presenza di operatori sia sociali sia sanitari (anche AS dell'Ente locale)
- Buon livello di motivazione degli operatori
- Operatori addetti con buone competenze relazionali
- Potenziamento delle relazioni tra i servizi sia aziendali che dell'Ente locale
- La presenza, il contatto anche solo telefonico, del responsabile di area ha favorito/migliorato i tempi della presa in carico (per n. 1 casi, la presa in carico è stata realizzata nella giornata di accesso al PUA Disabilità; per gli altri casi, il tempo massimo di attesa per la presa in carico è stato di 15 giorni)
- La presenza in loco dell'AS del Comune di Casoria ha facilitato l'orientamento/informazione del soggetto per le prestazioni di tipo sociale e ha evitato alla persona con bisogni anche sociali di recarsi presso l'ufficio preposto del Comune.
- In generale, il bisogno rilevato è stato quello di assistenza tutelare a domicilio, per il quale l'AS del Comune ha attivato direttamente la procedura di accesso al servizio.

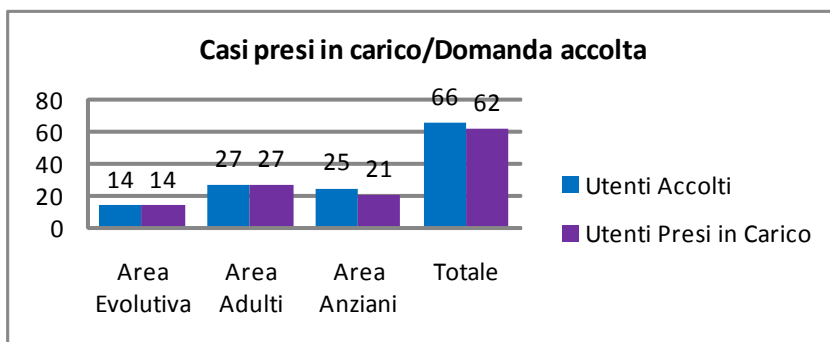
8.3 Criticità

- Nessuna segnalazione pervenuta da MMG/PLS
- Nessuna segnalazione pervenuta dalle Associazioni e Organismi di tutela, pur essendo stati coinvolti nella fase di programmazione
- La domanda accolta dal PUA Disabilità rappresenta una piccola percentuale della domanda accolta dai Servizi distrettuali
- Presenza dell'AS del Comune di Casoria solo un giorno (giovedì) a settimana su due di apertura
- Assenza di mappatura dei servizi sociali attivi e delle relative procedure di accesso.

La sperimentazione ha prodotto i seguenti dati:



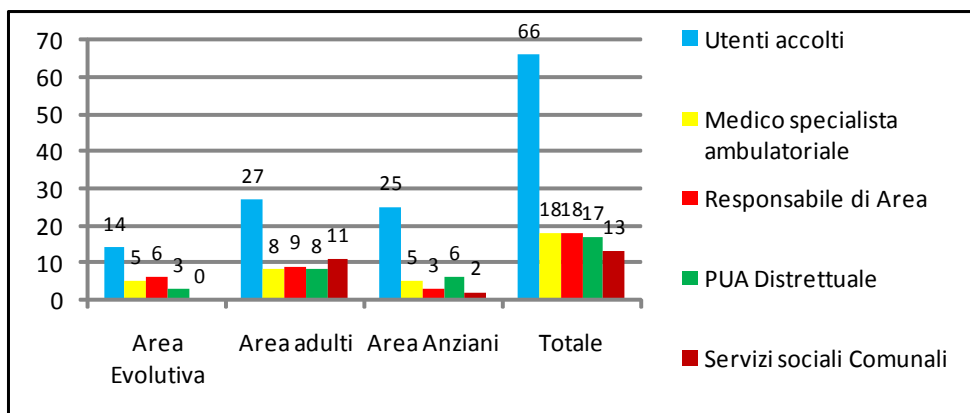
I casi presi in carico rispetto alla domanda sono stati:



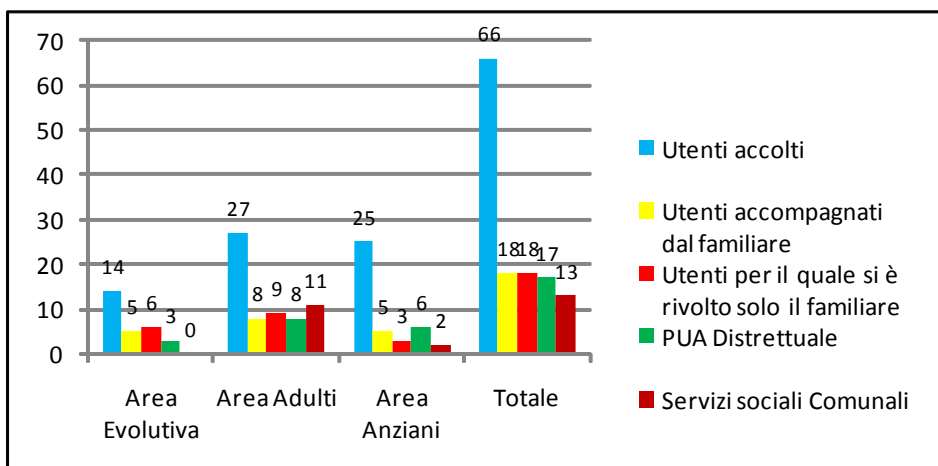
È da sottolineare che gli utenti per i quali il PUA Disabilità ha assolto solo alla funzione informativa o di orientamento ai servizi non sono stati monitorati. Tutte le domande accolte e per le quali si è reso necessario attivare la Valutazione multidimensionale (bisogno complesso) sono state prese in carico in maniera congiunta e integrata tra servizi distrettuali ed Ente locale.

Il ridotto numero di casi segnalati dal PUA Disabilità è stato dovuto al fatto che le domande accolte sono state quelle con un bisogno più complesso, in quanto, avendo il Distretto un modello organizzativo fatto a matrice sui bisogni effettivi dell'utenza, la maggior parte della domanda è stata evasa attraverso i servizi offerti dalle aree Evolutiva, Adulti, Anziani, inviando alla valutazione dell'AVD/UVI solo i casi a forte integrazione sociosanitaria.

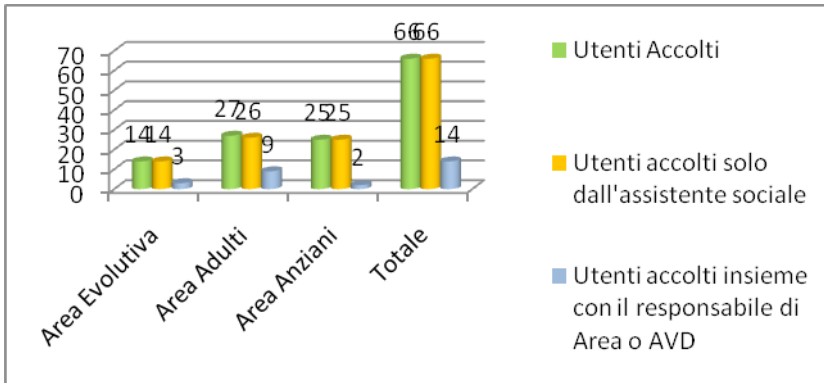
Chi ha inviato i casi al PUA Disabilità:



Persona che si è rivolta al PUA Disabilità:



Operatori che hanno gestito il colloquio:



Tutti gli utenti accolti insieme ai responsabili di area/AVD sono stati presi in carico con tempi più rapidi grazie al coinvolgimento diretto già nella fase di accoglienza che ne ha determinato una maggiore responsabilizzazione. È da sottolineare, inoltre, che i casi accolti solo dall'AS sono quelli caratterizzati da un livello culturale e di istruzione più elevato che ha consentito, attraverso il colloquio, di ri-costruire la storia sanitaria e sociale dell'utente e rilevare, in prima istanza, le risorse familiari presenti.

Quattro persone prese in carico, anziani, sono decedute nel corso della sperimentazione, ma comunque è stata attivata la rete dei servizi per fornire loro una risposta più appropriata ai loro bisogni.

Con l'esperienza maturata negli anni, e con le risorse sempre più esigue, che il Servizio sanitario regionale, ha messo a disposizione della nostra ASL Napoli 2 Nord, si è lavorato non solo all'insegna di efficacia, efficienza, economicità ed equità, ma soprattutto dando valore all'umanizzazione del rapporto operatore/utente.

E proprio questo che ci ha spinti ad affrontare le problematiche dell'utenza con un approccio basato sull'ascolto attivo e presa in carico in tempi sufficientemente brevi, garantendo prestazioni e ambiti di cura appropriati. Spesso è mancato l'apporto tecnico dell'Ente locale, ma grazie all'intervento dei Servizi sociali distrettuali, si è potuto, ove possibile, sopperire a tale carenza.

Analisi dei risultati della sperimentazione

Analisi qualitativa dei risultati: oltre e al di là degli utenti presi in carico, riteniamo che sia stata importante/stimolante sul versante dell'"indotto organizzativo" che ha migliorato, tra l'altro, la relazione interpersonale del gruppo degli operatori.

Alla luce delle criticità riscontrate, sopra esposte, al gruppo di lavoro è sembrato opportuno: uscire dalla logica del servizio e/o del settore di appartenenza, favorendo un buon coordinamento tra le UO e i servizi stessi.

La sperimentazione di cui trattasi ha consentito la ridefinizione delle strutture dell'organizzazione al fine di garantire il successo del processo di cambiamento, e cioè:

- cambiare l'articolazione delle responsabilità organizzative e la dislocazione delle professionalità nei servizi delle UO;
- definire i protocolli operativi o nuove regole di collegamento, facilitanti le integrazioni tra i servizi, i professionisti, i "settori";
- introdurre modifiche nel sistema informativo e collegare i programmi di assistenza con le risorse disponibili.

Il livello di istruzione poco elevato della popolazione di riferimento evidenzia come il livello socioculturale influenzi, notevolmente, la *compliance* di un servizio anche fortemente innovativo e facilitante. La domanda e la presa in carico di utenti disabili relativamente giovani è dovuta a un preciso vettore demografico locale. È stato, inoltre, riscontrato l'impegno quasi esclusivo della figura materna nei confronti del figlio diversamente abile, al punto che spesso hanno necessità di ricovero di sollievo. Questo ci ha invitato a riflettere sulla programmazione/organizzazione dei servizi. La sperimentazione del PUA Disabilità ha comportato, sicuramente, un cambiamento, non solo nel gruppo degli operatori dedicati, ma nella modalità della presa in carico e nel Sistema integrato dei Servizi sociali.

8.4 Conclusioni

L'adesione al progetto PUA – Ccm e la conseguente sperimentazione hanno reso migliore il cambiamento già avviato e messo in atto dalla ex ASL Napoli 3. Si prevede, pertanto, l'*empowerment* nel processo dell'azione nell'ambito del sistema integrato dei Servizi sociali, al fine di apportare un ulteriore cambiamento nel contesto sociale, ambientale e politico, per migliorare l'equità e la qualità di vita anche dei soggetti diversamente abili e dei loro *care givers*.

9. La progressiva realizzazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociosanitari integrati: il Punto unitario di accesso

di Miriam Cipriani, Valentino Mantini, Laura Gerosa, Federica Pochesci

Il percorso del Lazio nella partecipazione al progetto del Ministero Salute - Ccm “Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità” si inserisce e si raccorda con quello più ampio dell’istituzione del Punto unitario di accesso (PUA) e della progressiva razionalizzazione della rete sociosanitaria regionale.

Sia la deliberazione del 19/06/2007, n. 433 “Indicazioni e interventi per la realizzazione di iniziative tese ad integrare le attività sanitarie e sociosanitarie. Incentivazione dei processi di de-ospedalizzazione nella Regione Lazio.” sia il decreto del commissario *ad acta* n. 18 del 5/9/2008 “Approvazione della ‘Programmazione per l’integrazione sociosanitaria nella Regione Lazio’ e delle ‘Linee guida per la stesura del Piano Attuativo Locale triennale 2008-2010’ hanno disciplinato, nell’ambito delle attività previste dal Piano di rientro, una nuova modalità di approccio al territorio e alla persona fragile.

La Regione Lazio ha inoltre sottoscritto un accordo con il Ministero della Salute – Direzione generale Programmazione sanitaria e LEA - con obiettivo generale l’attuazione del modello di PUA basato su di una integrazione sociosanitaria e il supporto all’implementazione di un sistema informativo integrato sociale e sanitario per la gestione dei PUA.

A tal proposito, nel decreto 113/2010 “Programmi Operativi 2011 -2012” (riqualificazione assistenza territoriale – attivazione strutture territoriali - azione 3.8 Sviluppo del PUA distrettuale integrato sociosanitario) sono previste le attività del summenzionato accordo; i risultati programmati dall’azione 3.8 consistono infatti nell’elaborazione di documenti tecnici relativi alle procedure e agli strumenti, del programma di formazione e nell’implementazione dei PUA.

Il Gruppo tecnico di lavoro costituito nell’ambito dell’accordo Regione-Ministero, avvalendosi del supporto di esponenti delle istituzioni del territorio - sia Aziende USL sia Enti Locali, in linea con gli obiettivi previsti, ha invero ritenuto necessario redigere delle *Linee di indirizzo* quale strumento fondamentale per la omogeneizzazione e implementazione di un modello integrato sociosanitario per la gestione dei PUA.

Le *Linee di indirizzo* hanno la finalità di fornire indicazioni agli operatori delle Aziende USL e degli Enti locali utili allo sviluppo del PUA, presentando gli elementi principali su cui fondare lo sviluppo del PUA a livello distrettuale/territoriale e consentendo ampi margini di declinazione secondo le peculiarità e le necessità locali.

Anche sulla base delle esperienze in atto, nei differenti distretti e territori regionali si è ravvisata la necessità di fornire le caratteristiche irrinunciabili relative al PUA. Ciò anche per garantire in termini di equità di risposta le persone nelle diverse aree territoriali della Regione e rendere omogenei gli elementi minimi che costituiscono i percorsi. Le *Linee di indirizzo* individuano ed esplicitano, inoltre, i presupposti utili per supportare gli operatori e orientare la persona nell'accesso ai servizi tramite il PUA, facilitandone il rapporto con la rete dei servizi sanitari, sociali e sociosanitari.

Le *Linee di indirizzo* si soffermano su tre aspetti cardine:

- **le procedure operative:**
funzioni e competenze del PUA, modalità di relazione e invio della domanda tra i punti di individuazione e il PUA stesso, modalità di attivazione delle risposte ed elementi costitutivi fondamentali della scheda di raccolta e stratificazione della domanda e del fascicolo personale informatizzato;
- **le procedure di orientamento della domanda e della rete dei servizi:**
percorsi di orientamento, accompagnamento e presa in carico, di informazione e/o formazione sul ruolo del PUA e sulle modalità di orientamento, percorso volto all'identificazione di un linguaggio comune e di strumenti condivisi per il PUA e i servizi integrati sociali e sanitari;
- **le azioni di supporto all'applicazione delle *Linee di indirizzo*:**
ricognizione periodica dello stato di avanzamento attività, valutazione dell'attuazione delle *Linee di indirizzo*, audit e counseling, divulgazione delle informazioni.

Una delle azioni di supporto previste è l'organizzazione di un incontro, con la collaborazione del Ministero della Salute e dell'Agenas, con le direzioni strategiche delle Aziende USL e degli Enti locali per una presentazione delle *Linee di indirizzo*, volta alla sensibilizzazione rispetto alla tematica del PUA, tenuto conto della sua strategicità nell'ambito dei piani regionali di riassetto della rete dei servizi territoriali.

La Regione sostiene inoltre un percorso formativo in collaborazione con Laziosanità – Agenzia di sanità pubblica (ASP) della Regione Lazio, e rivolto ai direttori di Distretto delle Aziende USL del Lazio e ai coordinatori/responsabili degli Uffici di piano dei Distretti sociosanitari; l'avvio del percorso ha visto la realizzazione di una giornata informativa finalizzata a fornire ai partecipanti una rassegna di alcune esperienze significative presenti nella regione Lazio relative al PUA.

I partecipanti sono stati coinvolti nell'analisi dei presupposti che rendono il PUA uno strumento necessario al buon funzionamento dei servizi sanitari e sociosanitari; inoltre, a partire dai casi concreti, sono stati discussi gli aspetti chiave che caratterizzano l'attività del PUA: orientamento, promozione accessibilità, risposte dirette a bisogni semplici, avvio della presa in carico per bisogni complessi, continuità assistenziale, elementi di supporto all'eventuale valutazione multidimensionale.

Nell'autunno 2011 è prevista una seconda edizione del corso, articolata organicamente e ricettiva delle istanze emerse durante le prime giornate.

Il percorso prevede:

- l'evento formativo “Il punto unitario di accesso integrato sociosanitario: Linee di indirizzo regionali e strumenti per la realizzazione e lo sviluppo”, rivolto a direttori di Distretto sanitario, dirigenti Unità organizzativa Socio educativa culturale sport (UO SECS), responsabili Uffici di piano municipali e provinciali e Posizione organizzativa Servizi sociali. L'intento è quello di fornire ai partecipanti una lettura approfondita delle *Linee di indirizzo* regionali sul PUA, relative alle procedure operative e all'orientamento della domanda e della rete dei servizi, presentando inoltre alcune esperienze di realizzazione di PUA nel territorio regionale.

I partecipanti saranno inoltre coinvolti nell'analisi dei risultati del progetto del Ministero della Salute - Ccm di sperimentazione di modello di PUA e verranno favoriti, tramite lavori di gruppo e studio di casi, riflessioni e confronti su strumenti quali Accordi di programma e Piani di zona, nonché sull'integrazione professionale e organizzativo-gestionale nell'ambito di sistemi a rete;

- l'evento formativo “Il punto unitario di accesso integrato sociosanitario: indirizzi per le procedure operative e confronto di esperienze regionali, diretto agli operatori del PUA (medici, infermieri, assistenti sociali e amministrativi di ASL ed Ente locale); l'intento è anche in questo caso di fornire ai partecipanti un'approfondita lettura delle *Linee di indirizzo* regionali sul PUA, relativamente però in particolare alle procedure operative.

I partecipanti al corso saranno inoltre coinvolti nell'analisi dei risultati del progetto del Ministero della Salute - Ccm di sperimentazione di modello di PUA e verranno favorite, tramite lavori di gruppo e studio di casi, riflessioni sulle procedure operative per la gestione dei casi e per la relazione con la rete dei servizi;

- l'evento formativo “Il punto unitario di accesso integrato sociosanitario: miglioramento della qualità mediante tecniche di audit”, diretto a operatori PUA (medici, infermieri e assistenti sociali di ASL ed Ente locale) e teso a fornire ai partecipanti le competenze di base per l'utilizzo di tecniche di audit finalizzate al miglioramento della qualità dei PUA, al fine di avviare sperimentalmente una funzione di facilitazione e affiancamento a favore di PUA che presentino criticità organizzative o gestionali.

La Regione Lazio, alla luce degli impegni previsti e delle esperienze avviate, intende quindi proseguire nel percorso di progressivo sviluppo dei PUA del territorio regionale, valorizzando gli strumenti e le evidenze mutuate anche dalla sperimentazione Ccm.

10. Il Punto unitario di accesso: uno strumento dell'integrazione sociosanitaria

L'esperienza dell'Azienda USL Roma E

di Donatella Biliotti, Francesca Di Nicola, Daniela Lutri, Barbara Mellace

La mancanza di informazioni organiche sulle caratteristiche dei servizi e la frammentazione, anche fisica, dei percorsi assistenziali, non facilita l'accesso dei cittadini ai servizi, costretti spesso anche alla regia del proprio percorso, che a volte si rivela un percorso ad ostacoli.

Il rapporto 2008 di Cittadinanza attiva (VIII rapporto sulle politiche per la cronicità) individua proprio nella difficoltà di accesso ai servizi uno degli elementi critici del nostro sistema. Criticità che di fatto riduce l'esigibilità dei diritti previsti dalla nostra Costituzione, quale il diritto alla salute universale ed equo. Il Rapporto evidenzia che il 76,6% delle Associazioni di malati di malattie croniche e rare segnala le procedure burocratiche come l'ostacolo all'accesso alle prestazioni sociosanitarie, il 66,6% il mancato accesso a diagnosi tempestive, il 56,6% il mancato accesso ai benefici socioeconomici (invalidità civile, handicap, indennità di accompagnamento, contrassegno auto ed esenzione pagamento del bollo), il 56,6% il mancato accesso ai supporti assistenziali e la relativa necessità di aiuti esterni a proprie spese (assistente familiare), il 56,6% lo scarso accesso ai servizi del territorio (assistenza domiciliare, RSA, riabilitazione ecc.).

Informazione diffusa e semplificazione delle procedure sembrano quindi due elementi strategici di cambiamento organizzativo da introdurre.

La migliore aspettativa di vita ha comportato un aumento delle "fragilità" e delle patologie croniche o a lungo termine.

Già il Piano sanitario nazionale 1998-2000 aveva sottolineato l'urgenza della costruzione di una rete di servizi sociosanitari territoriali, capace di prendersi carico complessivamente dei problemi connessi alla "cronicità", con un cambiamento sostanziale di prospettiva: dal malato che ruota attorno alle strutture erogatrici alle strutture e professioni che assumono come centro di gravità la persona con i suoi bisogni.

10.1 Premesse formali per l'istituzione del Punto unitario di accesso

La Regione Lazio, con la delibera di Giunta n. 433/2007 "Indicazioni e interventi per la realizzazione di iniziative tese ad integrare le attività sanitarie e sociosanitarie" ha individuato il Distretto quale ambito territoriale di riferimento per l'integrazione sociosanitaria, soprattutto nella sfera della cronicità e della non autosufficienza.

Il successivo decreto del commissario *ad acta* n. 18 del 5/09/2008 ha inoltre individuato tra le priorità l'attivazione di un PUA in ciascun distretto sociosanitario, quale elemento qualificante per integrare le attività sanitarie e sociali.

La ASL Roma E, nel luglio 2007, ha sottoscritto con i 4 Municipi di riferimento (Roma 17, 18, 19 e 20) l'”Accordo di programma per il coordinamento e l'integrazione delle funzioni sociali e sanitarie” *per l'organizzazione e la gestione integrata dei servizi sociosanitari, al fine di contrastare la sovrapposizione di competenze e superare la frammentazione degli interventi, e la semplificazione dell'accesso e della fruizione delle prestazioni garantendo la ottimale copertura dei bisogni e delle domande che richiedono interventi integrati.*

Il Distretto 19 e il Municipio Roma 19 hanno elaborato nel I semestre 2008, rispettivamente, il Piano delle attività territoriali (**PAT**: strumento con il quale, nel rispetto dei principi e degli obiettivi della pianificazione regionale e in coerenza con le strategie aziendali, vengono stabilite le politiche sanitarie e sociosanitarie del Distretto sanitario) e il Piano regolatore sociale (**PRS**: strumento che, in coerenza con la programmazione regionale e i principi e le strategie generali definite nel Piano regolatore sociale cittadino, definisce il sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali del Municipio (tutti i servizi, gli interventi, le iniziative e i progetti del territorio che hanno una valenza sociale in favore degli abitanti del municipio) per gli anni 2008-2010. Nella programmazione integrata, per superare le criticità relative alla frammentarietà della rete dei servizi alla persona con presenza di nodi che intercettano la domanda e organizzano risposte, spesso parcellari e non integrate, e per un miglior utilizzo dell'offerta assistenziale e la razionalizzazione delle risorse impegnate, era prevista l'attivazione di un punto unitario di accesso integrato, la cui istituzione è stata successivamente formalizzata con apposito Protocollo d'intesa Distretto-Municipio.

Il 10 novembre 2008 la ASL Roma E, in risposta a quanto previsto dal decreto del commissario *ad acta* n. 18 del 5/09/2008, ha redatto il Piano attuativo locale (PAL) 2008-2010, definendo, tra gli altri, il percorso di attivazione di un PUA in ciascun distretto.

L'esperienza pilota del Distretto 19 ha facilitato, attraverso un'attività di supporto e di supervisione, l'avvio del PUA negli altri Distretti (17, 18 e 20).

10.2 Il contesto della sperimentazione

Il Distretto-Municipio 19, dove si è svolta la sperimentazione:

- superficie: Km² 131,3
- abitanti: 182.641, di cui:
 - 21,1 % di età ≥ 65 anni (il 31% vive solo; il 38,9% di anziani soli ha più di 81 anni)
 - 9,9% stranieri
- il 56,3 % delle famiglie è senza figli
- il 33,7 % delle famiglie ha anziani
- il 15,8 % delle famiglie è monogenitoriale (12,2% madre)

Il PUA, formalmente operativo dal maggio 2008, presso il Comprensorio S. Maria della Pietà, è costituito dalla Porta di accesso ai Servizi sociosanitari del Distretto 19, integrata operativamente con il Segretariato sociale del Municipio 19.

La sede è ben collegata e raggiungibile con i mezzi di trasporto pubblici da tutte le zone del Municipio. L'orario di apertura è dal lunedì al venerdì dalle 9,00 alle 12,30 e il giovedì dalle 14,00 alle 16,30.

L'accesso è diretto, presso lo sportello di front office, oppure attraverso il telefono o via posta elettronica. Ogni turno è coperto da operatori dei Servizi sanitari distrettuali e da operatori del Segretariato sociale municipale. Gli operatori hanno a disposizione un database che contiene informazioni su tutte le procedure di accesso ai servizi, la modulistica e la lista dei documenti per l'accesso ai servizi.

Il PUA rappresenta uno spazio fisico riconoscibile, il primo elemento di riferimento per le persone, alle quali garantisce accoglienza sollecita, ascolto attento dei bisogni, decodifica della domanda, informazioni e orientamento e in particolare:

- opera un'azione di "filtro" ai servizi territoriali, concordando con essi le procedure che agevolino l'accesso ai medesimi, organizzando un invio appropriato e, se necessario, un "accompagnamento" ai servizi sanitari, sociosanitari e sociali, riducendo i passaggi che la persona e i suoi familiari devono compiere;
- effettua una prima analisi della domanda e una prima valutazione dei bisogni e una prevalutazione integrata per l'avvio della presa in carico, demandando all'Unità di valutazione distrettuale (UVD) multidisciplinare e multiprofessionale l'elaborazione del Piano di assistenza individuale (PAI);
- riduce la sanitarizzazione degli interventi, quando è possibile offrire informazioni su prestazioni e opportunità presenti in altri settori, quali previdenza, formazione, lavoro, cultura, tempo libero ecc.;
- svolge una funzione educativa, contrastando le richieste ripetute, la sovrapposizione degli interventi e l'utilizzo opportunistico, per una fruizione dei servizi equa, responsabile, appropriata;
- esercita funzioni di ascolto e di informazione per i medici di medicina generale, i pediatri di famiglia e altre istituzioni che si fanno carico di problematiche sociosanitarie (Scuole, Parrocchie ecc.).

Il PUA è anche uno strumento operativo del Distretto, che nella sua più ampia articolazione funzionale integra e mette in rete tutti i punti di accesso dei cittadini presenti nelle strutture territoriali del Distretto, per governare i percorsi del cittadino fragile e multiproblematico.

Inoltre, grazie all'attività di raccolta di dati sulla domanda, rappresenta un osservatorio dei bisogni, raccoglie le segnalazioni di eventuali criticità da parte dei cittadini e contribuisce alle funzioni di monitoraggio e verifica del funzionamento del sistema dei servizi.

Dalla fine del 2009 è dotato di un sistema informativo che, condiviso con altri servizi territoriali, consente la tracciabilità del soggetto.

10.3 Elementi che hanno facilitato l'integrazione

- Coordinamento tecnico di tutti gli assistenti sociali operanti in tutti i servizi sanitari e sociali del territorio del Municipio Roma 19, pubblici e privati, attivo dal 2004.
- Presenza dello Sportello di Segretariato sociale del Municipio Roma 19 presso il Comprensorio S. Maria della Pietà dal settembre 2004.
- Consuetudine al lavoro comune tra servizi diversi e, in particolare, tra Servizio sociale municipale e Servizi ASL (protocolli operativi per le dimissioni protette e la gestione dei pazienti affetti da morbo di Alzheimer).
- Formazione congiunta degli operatori sanitari e sociali.

10.4 Il progetto

La Regione Lazio ha individuato l'Azienda USL Roma E - Distretto 19 quale luogo di sperimentazione del progetto "Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unitario alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità", in quanto in possesso delle caratteristiche adeguate a sostenere tale esperienza.

Nel periodo di sperimentazione gli operatori del PUA, nell'esercizio delle funzioni di "accompagnamento e facilitazione" dell'utenza, sono stati affiancati da volontari del Servizio civile e da mediatori culturali (progetto dell'Istituto per la promozione della salute delle popolazioni migranti e per il contrasto delle malattie della povertà - INMP).

La sperimentazione è stata accolta dagli operatori con interesse, una opportunità per approfondire, con i servizi, ruolo e funzioni del PUA e migliorare l'integrazione/connesione, a volte ostacolata dalla difficoltà di alcuni di riconoscere le funzioni del PUA, complementari, funzionali e non sostitutive di quelle dei servizi specialistici, spazio per una valutazione completa dei bisogni che favorisce, di conseguenza, un accesso più appropriato ai servizi.

Il progetto è stato un'utile occasione di confronto con altre Regioni, tra i vari modelli PUA, in contesti (geografici, socio-economici, organizzativi) diversi.

Lo strumento della sperimentazione, la scheda di ingresso, è stato giudicato, dagli operatori che lo hanno utilizzato, una guida utile per l'identificazione dei bisogni delle persone e uno strumento semplice e chiaro per la presentazione del caso e la comunicazione tra i servizi.

L'utilizzo della scheda di ingresso ha contribuito a rendere i professionisti sociali più consapevoli del ruolo/funzione e necessità della figura sanitaria all'interno del PUA.

Il PUA ha messo in evidenza nuovi e vecchi problemi:

- anziani soli, in prevalenza donne, senza supporto familiare perché vedovi/soli, senza figli, o con figli lontani, o con figli che non se ne occupano, con una condizione personale e abitativa degradata ("barbonismo domestico");

- persone con disabilità (fisica e/o cognitiva/psichica), ormai adulte (grazie all'allungamento della vita), che vivono con genitori anziani non più in grado di prendersene cura, e con le difficoltà dei servizi di coprire il bisogno;
- aumento dei bisogni e dei richiedenti, con, a fronte di una progressiva riduzione delle risorse disponibili, un aumento delle persone non prese in carico dai servizi;
- aumento dei nuclei familiari multiproblematici;
- carenza di personale e/o presenza di personale precario che, a causa del turnover, non garantisce la continuità nella presa in carico;
- scarsa presa in carico dell'anziano non autosufficiente;
- criticità derivante da ambiti di responsabilità/risorse afferenti in parte al Municipio, in parte al Comune (ora Roma Capitale);
- l'ASL fa riferimento a 4 Municipi, ciascuno dei quali, in virtù dell'autonomia, ha regole di funzionamento diverse anche per servizi che svolgono le stesse funzioni/rispondono agli stessi bisogni, e ciò si traduce, per i cittadini, in non equità di accesso alle prestazioni;
- riduzione dei finanziamenti per il Servizio civile, che ha rappresentato una risorsa importante per rispondere, almeno in parte, a bisogni non soddisfatti dalle istituzioni;
- riduzione delle Associazioni di volontariato (si va riducendo il numero delle Associazioni e il numero dei volontari-associati);
- scarsità di "servizi" nelle aree più periferiche del territorio.

10.5 Le attese

Gli operatori che hanno partecipato alla sperimentazione si augurano che l'esperienza condotta possa rappresentare un utile contributo, anche a livello regionale, per rafforzare il modello e le funzioni del PUA (figure professionali necessarie, strumento di ingresso, strumento di prevalutazione), capace di accogliere i bisogni sociosanitari di tutti i cittadini, senza particolarità di età, genere e condizione sanitaria e/o sociale, manifestando la necessità di poter disporre di una normativa che dia forza all'integrazione sociosanitaria, che prescriva alle istituzioni di realizzarla, rafforzando l'integrazione di fatto realizzata dai professionisti.

Le pressioni cui oggi sono sottoposti i servizi hanno il volto minaccioso dell'assedio.

Di fronte all'aumento delle richieste di aiuto non basta chiedere agli operatori di fare di più.

I servizi non possono fronteggiare da soli il disagio... la sua complessità chiede che ci si metta tra più attori a sostenerne il carico [...] (Franca Olivetti Manoukian)

Ringraziamenti

Nell'occasione corre l'obbligo di ringraziare l'Équipe che ha reso possibile la sperimentazione.

Per il Distretto 19 della ASL Roma E:

Francesca Di Nicola, Daniela Falsini, Marina Gregorini, Daniela Lutri, Barbara Mellace, Valeria Messedaglia, Simona Rania, Simona Tedesco, Angela Valente, Celeste Villani.

Per il Municipio Roma 19:

Annamaria Calvara, Francesca Ciabatti, Italo Mastrangeli, Rossella Manna, Marco Menicucci, Elena Scala, Anna Stabile, Edoardo Trulli.

11. La sfida della Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute come standard informativo nella valutazione della disabilità: a che punto siamo?

di Lucilla Frattura

11.1 La nuova nozione di disabilità sfida il sistema di welfare

La Convenzione dell'Organizzazione delle nazioni unite (ONU) per i diritti delle persone con disabilità¹ all'Articolo 1, recita: «Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri».

Tale definizione consente di circoscrivere il discorso sulla “disabilità”, che, non mettendo in discussione un danno del corpo/mente, ma al contrario assumendone il valore di preconditione, di caratteristica della popolazione della cui disabilità si parla, si concentra sulle conseguenze nella vita quotidiana che le persone con il corpo/mente “danneggiato” vivono in ragione della presenza di barriere. Tali conseguenze, a ben leggere la definizione, sono negative e riguardano la restrizione della possibilità di partecipare alla vita come tutti gli altri. La definizione ONU, pertanto, pur non definendo esplicitamente che cosa intenda per disabilità, ci propone di considerarla come conseguenza negativa di un'interazione tra persona con corpo “danneggiato” e barriere di diversa natura.

Le ricadute di tale definizione sono molteplici.

Dal punto di vista delle politiche pubbliche di un paese, l'indicatore “disabilità” indicherebbe quanto “le persone con il corpo danneggiato” non sono messe in grado di partecipare. Più disabilità sarà riscontrata, più una nazione/una regione/una città saranno segreganti e, al contrario, meno disabilità sarà riscontrata, più una nazione/una regione/una città saranno inclusive. In questa chiave, finalità delle politiche pubbliche dovrà essere quella di contrastare la disabilità e di far in modo che le persone con menomazioni durature vivano senza disabilità.

Dal punto di vista epidemiologico, le persone con disabilità saranno pertanto le sole persone “escluse” e i fattori barriera (che andranno opportunamente dettagliati) assumeranno il rango di determinanti/fattori di rischio.

¹ Legge 18/2010.

Dal punto di vista dei servizi pubblici che prendono in carico le persone con disabilità, la finalità dei progetti personalizzati di intervento sarà quella di eliminare/ridurre la disabilità e gli obiettivi progettuali mireranno a introdurre quelli che la Convenzione ONU chiama “adattamenti ragionevoli”. Fin dal momento dell’accesso al sistema sociosanitario si dovrà mettere in moto una attenta e nuova ricognizione dei fattori ambientali, chiave di volta della valutazione della disabilità.

La definizione ONU è, pertanto, quella di una popolazione in cui la “disabilità” ha il valore di un esito, di un *outcome*, per usare un termine tecnico che bene esplicita la vera novità di questa definizione: ovvero che quando si parla di persone con disabilità, si parla di persone con un esito/*outcome* non buono che ne descrive la restrizione di partecipazione.

Alla luce di questa definizione, e delle sue straordinarie implicazioni per le politiche e per le pratiche, è necessario avviare una ricognizione attenta della popolazione con disabilità, e dei determinanti/fattori di rischio di questa condizione. Le nuove domande che guidano tale ricognizione sono:

- Quante sono le persone con disabilità e a quali fattori barriera è dovuta la loro condizione?
- Come è possibile descrivere la disabilità se non basta più fermarsi a considerare il corpo/mente danneggiato, ma occorre saper leggere le conseguenze dell’interazione con l’ambiente?
- Persone il cui corpo “danneggiato” è già stato certificato e che sulla base di questa certificazione hanno potuto accedere a servizi e benefici previsti (intesi come fattori con effetto contrario a quello barriera, per così dire con effetto facilitatore) sono con disabilità per definizione o possono essere senza disabilità?
- Se la condizione di disabilità di una persona con il corpo “danneggiato” è legata alla presenza di fattori barriera, il numero di persone con disabilità e il tipo di disabilità come cambia al cambiare dei fattori barriera?
- Se nella vita di una persona con il corpo “danneggiato” sono presenti fattori non barriera si può quindi affermare che quella persona, pur caratterizzata da un corpo “danneggiato”, è senza disabilità?
- Serve la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) per l’individuazione delle persone con disabilità? E come deve essere utilizzata? Basta la *Checklist ICF* proposta dall’Organizzazione mondiale della sanità (OMS)?

È evidente che se la discriminante tra persone con disabilità e persone senza disabilità è legata all’esposizione a fattori barriera/non barriera/facilitatori, un’epidemiologia della disabilità come esito di un’interazione tra persone con condizioni di salute e ambiente e un sistema di welfare che si proponga di verificare se e quanto la disabilità sia intercettata e opportunamente ridotta deve analizzare e approfondire il discorso sul ruolo e sull’effetto dei fattori barriera/non barriera/facilitatori.

Allo stesso tempo, poiché è verosimile che l'interazione tra una persona con menomazioni durature e i fattori ambientali possa modificarsi nel tempo, è necessario poter leggere le variazioni dell'interazione tra persona e fattori ambientali nel tempo.

A che punto siamo?

11.2 La sfida dei protocolli di valutazione della disabilità basati sulla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute in Italia: il superamento della *Checklist ICF* e l'utilità per il monitoraggio della Convenzione dell'Organizzazione delle nazioni unite

La valutazione della disabilità in Italia, come la Convenzione la intende, nei sistemi di welfare a livello centrale e a livello regionale è stata avviata in alcuni progetti collegati l'uno all'altro o derivati l'uno dall'altro, realizzati a partire dal 2007.

I progetti a cui fare riferimento sono:

- “Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e sulla struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e salute (ICF)” (2007-2010), Ente responsabile Agenzia regionale della sanità/Direzione centrale Salute – Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.
- “Programma ICF 4”: costituito da due progetti “Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sulla struttura descrittiva di ICF”, e progetto “Servizi per l'inclusione socio-lavorativa dei soggetti svantaggiati con il concorso dei SPL”, in corso di realizzazione su tutto il territorio nazionale da Italia Lavoro S.p.A., in base all'incarico ricevuto dalle Direzioni generali del Mercato del lavoro e delle Politiche sociali del Ministero del lavoro (2010 - in corso).
- Progetto “Sviluppo di strumenti di valutazione basati su ICF”, Ente responsabile Direzione centrale Salute – Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, in corso di realizzazione nel territorio regionale dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali (2010 - in corso).

Queste progettualità sono tra loro collegate e rappresentano una massa critica di evidenze per avanzare nella direzione auspicata.

Hanno tutte in comune il ricorso alla ICF nel suo duplice aspetto di modello di disabilità/funzionamento e di linguaggio transprofessionale e internazionale indispensabile per descrivere concretamente le caratteristiche dell'interazione tra individuo e ambiente. Contemporaneamente operano affinché il ricorso alla valutazione basata sulla ICF non sia fine a se stessa, ma permetta di descrivere persona per persona in che maniera i diritti delle persone con disabilità sono praticati e le modalità messe in atto per far sì che le persone vivano una vita piena.

In nessuno di questi progetti viene usata la ICF nella forma della *Checklist* e “solo per classificare”, ma il protocollo di valutazione utilizza l'impostazione biopsicosociale per indagare il rapporto tra persone e ambiente, poiché è proprio la descrizione di questo rapporto che permette di descrivere le disabilità e i funzionamenti in un profilo di funzionamento, che, di fatto, diventa un profilo dell'interazione tra individuo con una condizione di salute e ambiente. L'ambiente viene descritto relativamente a quanto la ICF consente di fare, distinguendo i fattori ambientali nei cinque capitoli in cui la classificazione li distingue.

Nel primo dei tre progetti, il gruppo di lavoro del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali ha messo a punto per la prima volta e sperimentato in siti pilota in nove regioni italiane un protocollo di valutazione basato sulla ICF che permettesse di descrivere funzionamento e disabilità di una popolazione italiana già certificata invalida civile e/o con handicap². È stata esplorata la disabilità presente o assente in un campione di 1.051 soggetti reclutati in quattro fasce di età. Tra i principali risultati emersi c'è l'evidenza di poter indagare la disabilità non come caratteristica individuale, ma come caratteristica dell'interazione tra quella persona e i fattori ambientali. La disabilità (intesa come esito negativo) si distribuisce come un *continuum* in un profilo individuale, essendo abbastanza frequente la coesistenza di aree della vita in cui non si riscontra disabilità e aree della vita in cui la disabilità non è presente. Questo ha permesso di affermare che non è possibile dire a priori che una persona è con disabilità, ma il fatto di descrivere il profilo di una persona con o senza disabilità è il risultato della valutazione specificamente orientata a indagare le interazioni positive e/o negative tra quella persona e il suo ambiente. Nello specifico è stato messo a punto un primo orientamento per operationalizzare le definizioni generiche che l'ICF fornisce quando si riferisce alla nozione di disabilità come interazione negativa e alla nozione di funzionamento come interazione positiva. In questa sperimentazione viene proposto di usare il valore del qualificatore performance per distinguere interazioni positive (o per meglio dire in equilibrio) e interazioni negative (o per meglio dire in disequilibrio).

Nel secondo progetto, è in corso di sperimentazione la valutazione del funzionamento/disabilità di “persone disabili ai fini del collocamento mirato”. L'obiettivo del programma consiste nell'approfondire le condizioni ritenute fondamentali per l'inserimento lavorativo delle persone disabili attraverso l'utilizzo degli strumenti valutativi qualificati con l'ICF (Protocollo lavoratore e Protocollo azienda). Sono in corso la valutazione di 220 persone e 220 aziende, per giungere infine ad una valutazione della sperimentazione compiuta. Il Centro collaboratore italiano partecipa al progetto realizzando la formazione e supportando metodologicamente Italia lavoro. Il Protocollo lavoratore è quello messo

² Il progetto è stato realizzato in collaborazione con Istat, Italia Lavoro S.p.A., Fondazione IRCCS Carlo Besta, IRCCS Eugenio Medea, polo di Conegliano.

a punto nel precedente progetto nazionale. Il Protocollo azienda è un prodotto nuovo di cui testare la validità.

Nel terzo dei progetti, è in corso una duplice sperimentazione: utilizzo di un'evoluzione del protocollo di valutazione messo a punto nel primo progetto del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm), che tenesse conto delle necessità della raccolta di informazione al Punto unitario di accesso (PUA) e messa a punto del fascicolo personale elettronico biopsicosociale. Le novità sono principalmente tre: l'ICF viene "insegnata" al sistema informativo; viene data maggiore importanza alla necessità di approfondire il riconoscimento dei fattori ambientali facilitando il compito ai valutatori; la valutazione effettuata dalle équipes multiprofessionali viene automaticamente sintetizzata dal sistema informativo in matrici sintetiche che permettono di descrivere quanta e di che tipo è la disabilità in un profilo di funzionamento, di produrre la diagnosi funzionale e di produrre la scheda di valutazione della capacità lavorativa (raccordandosi e recependo le risultanze del Programma ICF 4). La caratteristica principale di questo progetto è che punta a definire un "profilo di funzionamento totipotente", utile ai diversi fini previsti dalla normativa vigente e dalle necessità della presa in carico integrata. La sperimentazione coinvolge più di 250 operatori sanitari e sociali e riguarda circa 230 persone, tra cui persone in carico ai Dipartimenti di Salute mentale e persone seguite dai servizi distrettuali e per l'handicap. Il progetto è coordinato dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali.

Una nota va fatta sul progetto al centro dell'intero volume, che con questi progetti è comunque collegato. Infatti, la scheda del PUA utilizza e integra una parte delle informazioni previste nel protocollo di valutazione messo a punto nel primo progetto della lista. Tale scheda viene considerata e integrata nel protocollo valutativo che sta sperimentando la Regione Friuli Venezia Giulia, che di fatto ne costituisce l'evoluzione.

In questo contributo intendo descrivere più in dettaglio la sperimentazione in corso in Regione Friuli Venezia Giulia.

11.3 La presa in carico integrata e la progettazione di sistemi informativi di supporto basati sulla Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute nel Piano sanitario e sociosanitario della Regione Friuli Venezia Giulia 2010-2012

Il Piano sanitario e sociosanitario della Regione Friuli Venezia Giulia 2010 – 2012 indica come una delle priorità strategiche quella di migliorare il percorso di accesso e di presa in carico integrata delle persone con malattie croniche e disabilità.

Il Piano intende la presa in carico integrata come l'insieme degli interventi (sanitari e sociali in primis, ma anche educativi, di politiche attive del lavoro, del sistema

dell'istruzione) e delle condizioni - organizzative e giuridiche - che, per l'intero arco della vita della persona con malattia cronica e con disabilità:

- garantisca la costante e globale valutazione del suo stato (inteso come risultato dell'interazione tra persona e ambiente);
- predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale;
- preveda le risorse adeguate e le organizzazioni in forma di progetti personalizzati, strumenti necessari per mantenere un buon funzionamento nel tempo e per garantire inclusione sociale.

Prevede che la valutazione della condizione di disabilità e il progetto personalizzato diventino gli strumenti di un modo più moderno di operare in cooperazione tra sistema pubblico e cittadini, che insieme concorrono nel cambiamento migliorativo di una determinata situazione di vita.

Chiarisce inoltre che la valutazione della condizione di disabilità sia effettuata a livello territoriale e che venga realizzata attraverso protocolli definiti ad hoc, basati sul linguaggio della ICF.

La prospettiva biopsicosociale, in fase valutativa e in fase di progettazione degli interventi condiziona fortemente la definizione di "presa in carico integrata". Questa modalità potrebbe essere definita come *"l'insieme degli interventi (sanitari, sociali, educativi, di politiche attive del lavoro, del sistema dell'istruzione) e delle condizioni (organizzative e giuridiche) che per l'intero arco della vita della persona con disabilità, garantisca la costante e globale valutazione della persona e del suo funzionamento (inteso come risultato dell'interazione tra persona e ambiente), predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale e preveda le risorse adeguate organizzando in progetto personalizzato"*.

Affinchè questo avvenga concretamente ed efficacemente è necessario:

- avere chiaro che la finalità delle politiche e degli interventi personalizzati è quello di contrastare la disabilità;
- continuare a lavorare, anche in chiave sperimentale, per chiarire i legami tra valutazioni correnti e costruzione di profilo di funzionamento descritto con ICF, progetto personalizzato di intervento coerente con il profilo di funzionamento e redatto in chiave biopsicosociale e offerta di servizi e interventi;
- lavorare in modo esplicito per definire ruoli e responsabilità nella presa in carico integrata, nella realizzazione del profilo di funzionamento e della definizione del progetto personalizzato di intervento e della sua attuazione;
- formare in modo specifico i professionisti;
- definire strumenti elettronici adeguati per supportare valutazione del funzionamento e progettazione personalizzata.

Organizzazione del Progetto di sperimentazione “Sviluppo e applicazione degli strumenti di valutazione basati su ICF” all’interno delle Linee per la gestione del Sistema sanitario regionale 2011 – linea n. 3.4.4.7

Al fine di attuare le parti del Piano relative alla definizione di protocolli di valutazione della condizione di disabilità, la Regione Friuli Venezia Giulia ha dato indicazioni alle Aziende per i Servizi sanitari di valutare un numero definito di assistiti attraverso gli strumenti che, nel frattempo, sono stati messi a punto attraverso il Centro collaboratore italiano dell’OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali (ovvero Direzione centrale Salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali – Area delle Classificazioni dell’Azienda per i Servizi sanitari n. 5 “Bassa Friulana”).

Il protocollo di valutazione e progettazione biopsicosociale che viene adottato sperimentalmente rielabora e perfeziona precedenti versioni sperimentate a livello nazionale e regionale e pone alla base della valutazione e progettazione biopsicosociale l’analisi dell’interazione tra persona e ambiente e la valutazione dell’efficacia degli interventi.

Al momento, il protocollo prevede una scheda cartacea, un applicativo web e un modulo per il Consenso informato.

Il protocollo organizza la raccolta di informazioni funzionali a:

- analizzare l’interazione tra persona e ambiente;
- valutare l’efficacia degli interventi;
- rendere più efficace la progettazione personalizzata degli interventi.
- La Regione, con il Protocollo di valutazione e progettazione biopsicosociale, intende:
 - standardizzare la modalità e il linguaggio con cui vengono riassunti i contenuti della valutazione professionale, che continuano ad essere prodotti con gli strumenti e le organizzazioni esistenti;
 - uniformare il linguaggio con cui sono definiti i progetti personalizzati da parte di équipe multiprofessionali;
 - automatizzare, per quanto possibile in questa fase di sviluppo dell’applicativo informatico, il ripescaggio delle informazioni sanitarie e sociali dai sistemi informativi verticali dei servizi;
 - porre le basi per la realizzazione del Fascicolo biopsicosociale elettronico.

Il Protocollo adopera l’ICF e la sua versione per bambini e adolescenti (ICF-CY) nella doppia valenza di modello di funzionamento/disabilità e di linguaggio descrittivo.

Per la raccolta delle informazioni previste nella prima parte della Scheda non è richiesta agli operatori la conoscenza del linguaggio ICF nella sua completezza. Il sistema informativo è invece stato sviluppato per tradurre in ICF tutte le informazioni che possono essere tradotte.

Per la raccolta delle informazioni previste nella seconda parte della Scheda è richiesta agli operatori la conoscenza del linguaggio ICF nella sua completezza. A tal fine gli operatori vengono appositamente formati dal Centro collaboratore italiano dell’OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali.

Il protocollo di valutazione e progettazione biopsicosociale elabora in modo automatico e in linguaggio ICF matrici sintetiche di valutazione, utili a diversi fini nel processo di presa in carico integrata.

La Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute come strumento di integrazione dei sistemi informativi e riferimento per il fascicolo elettronico personale: l'applicativo web “Fascicolo biopsicosociale elettronico”

Nel Libro bianco si legge che «Uno degli strumenti essenziali per la presa in carico globale è il Fascicolo personale elettronico, destinato a raccogliere le informazioni inerenti le varie fasi della vita, nonché gli interventi preventivi, curativi e riabilitativi e più in generale tutte le informazioni utili per l'integrazione sociale e la partecipazione attiva al mercato del lavoro»³.

Tali informazioni possono essere raccolte e utilizzate ai fini della valutazione continua del funzionamento delle persone prese in carico.

Per farlo è il sistema informativo che deve imparare il linguaggio ICF e che deve utilizzarlo in modo da facilitare il processo di valutazione, progettazione personalizzata, verifica dei risultati che viene richiesto alla pluralità di soggetti che in un welfare centrato sulla persona operano con logiche integrate.

L'apertura del fascicolo personale elettronico, funzionale alla presa in carico integrata e alla descrizione del funzionamento e della disabilità, deve diventare un fascicolo personale elettronico “biopsicosociale”, non più solo concentrato sulla raccolta e trasferimento di informazioni sanitarie, ma utile ai fini di raccogliere e trasferire informazioni biopsicosociali necessarie per valutare funzionamento e disabilità e per assicurare la “continuità informativa necessaria” al processo di presa in carico.

Nell'ambito del progetto di sperimentazione, per conto della Regione Friuli Venezia Giulia, il Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali ha sviluppato con Insiel un nuovo applicativo web denominato “Fascicolo biopsicosociale elettronico” (FBE) per la raccolta sistematica e codificata di informazioni sanitarie e sociali relative a ciascun individuo preso in carico dal sistema integrato dei servizi sociosanitari, basandosi su una nuova modalità di uso della ICF e sull'utilizzo di terminologie e nomenclatori sanitari e sociali disponibili.

Il nuovo prodotto permette di operare in tre direzioni: a) recupero di dati presenti nei singoli sistemi informativi di servizio; b) generazione di nuovi dati previsti dallo schema di valutazione; c) gestione del progetto individualizzato di intervento.

Nel corso della sperimentazione, viene testata la versione prototipale dell'applicativo web, utilizzato esclusivamente per le finalità della sperimentazione.

L'applicativo web è accessibile dalla rete intranet regionale sanitaria del Friuli Venezia Giulia.

L'accesso all'applicativo web avviene tramite credenziali personalizzate username/password rilasciate da Insiel agli operatori coinvolti nel progetto di sperimentazione che ne hanno fatto richiesta dell'Azienda sanitaria di competenza.

³ Cfr. Nota 1.

Formazione, addestramento e assistenza tecnica

Il progetto di sperimentazione prevede un programma di formazione residenziale e sul campo accreditato Educazione continua in medicina (ECM), coordinato dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali.

Il gruppo di coordinamento regionale, formato da operatori sanitari e sociali provenienti dalle Aziende per i servizi sanitari e dagli Enti gestori, concorda il piano di attività e lo monitora.

Gli operatori dei servizi sanitari e sociali che sono impegnati nell'adozione sperimentale di questa prima versione del protocollo contribuiscono a verificarne completezza, sostenibilità, utilità e supportano la Regione Friuli Venezia Giulia affinché possa pervenire ad una versione definitiva dello stesso.

Partecipano ai momenti formativi residenziali e sul campo che vengono organizzati.

Il Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali coordina la sperimentazione regionale e il gruppo di coordinamento e fornisce assistenza tecnica e metodologica agli sperimentatori. Organizza e conduce momenti formativi dedicati alla conoscenza del protocollo valutativo, all'addestramento all'uso, all'utilizzo del linguaggio ICF, e al monitoraggio delle attività previste.

11.4 Verso dove andiamo?

L'Italia rischia di ritrovarsi immersa in una babele di linguaggi che pure dicono di rifarsi a quello ICF o di usarlo. Si parla di ICF in linee di indirizzo del Ministero della Salute relative alla riabilitazione, l'ICF è presente nei documenti del Ministero dell'istruzione che ultimamente ha promosso la realizzazione di progetti riferiti all'ICF nelle scuole italiane, l'ICF è al centro della sperimentazione promossa dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. ICF è presente in strumenti adottati da Regioni (come il Veneto, il Piemonte, il Lazio, le Marche, l'Umbria). L'ICF è presente nella modulistica dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) per la valutazione della condizione di handicap, software ICF sono proposti da aziende commerciali. Si usa l'ICF per la diagnosi funzionale ai fini dell'integrazione scolastica degli alunni disabili, ma non c'è un uso uguale a un altro. Viene usata l'ICF nella procedura di certificazione dell'handicap, ma il suo uso non sembra al momento influenzare la decisione della commissione integrata. Nessun sistema informativo regionale è oggi basato sull'ICF e ne adoperare le potenzialità linguistiche e di standard informativo.

Tutti questi usi andrebbero attentamente analizzati soprattutto per approfondire le ragioni d'uso, i protocolli d'uso (se esistenti) e raccolti in modo da farne una sorta di "banca dei modi d'uso". Il confronto quasi quotidiano con utilizzatori in diverse parti d'Italia ci permette di dire che, spesso, l'ICF viene usata nella forma della *Cheklis*t proposta originariamente dall'OMS, "solo per classificare" e con finalità burocratico-amministrative. Anche quando usato per finalità valutative, le potenzialità d'uso non sono tutte esplose. Conoscere l'ICF come linguaggio non sempre corrisponde a farne ossatura della valutazione biopsicosociale.

Al punto in cui siamo arrivati, e considerato che l'Italia si è organizzata per monitorare il rispetto della Convenzione ONU, è necessario partire dalla massa critica di progetti che vedono sviluppata coerentemente la valutazione della disabilità basata sull'ICF e fare un tentativo di trasferibilità e di messa a sistema del lavoro che, a partire dal primo progetto Ccm e attraversando gli altri, ci vede a uno snodo metodologico e operativo di grande interesse.

Se consideriamo le cinque Regioni coinvolte nel progetto Ccm sul sistema di accesso ai servizi per la disabilità (Toscana, Veneto, Lazio, Campania, oltre al Friuli Venezia Giulia), le regioni coinvolte nel programma ICF 4 (Piemonte, Liguria, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Marche, Abruzzo, Puglia, Campania, Calabria, Sicilia), le regioni coinvolte nel programma Ccm "madre" (Piemonte, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Provincia autonoma di Bolzano, Emilia Romagna, Toscana, Puglia, Sicilia), possiamo sicuramente tentare una convergenza e una sinergia tra Regioni e Istituzioni centrali che potrebbe facilitare l'adozione, seppure ancora in via sperimentale, di architetture informative basate sull'ICF e sul fascicolo elettronico individuale. Non da ultimo va sottolineato che molte associazioni e le loro federazioni, hanno da subito seguito con interesse lo sviluppo delle progettualità, svolgendo un ruolo propositivo e di incoraggiamento a innovare le modalità culturali, operative e sostanziali con cui le politiche pubbliche si rapportano con la disabilità. Di rilievo anche il fatto che l'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL) abbia sentito la necessità di introdurre il linguaggio ICF e si sta organizzando affinché in quasi tutto il territorio italiano possa iniziare una sperimentazione con le proprie équipes multiprofessionali. Numerose Aziende sanitarie, Servizi sociali dei Comuni, Centri per l'impiego, Istituzioni scolastiche, Province e i rispettivi operatori sono coinvolti.

Allo stesso modo, aver chiaro che uno stesso impianto valutativo basato sull'ICF serve in ogni momento del percorso di presa in carico, avvantaggia il sistema socio-sanitario-lavorativo-formativo-dell'istruzione che non è costretto a inventare e ad adottare nuovi e altri modi per monitorare lo stato di avanzamento degli interventi che ha messo in atto.

Il Centro collaboratore italiano dell'OMS, avendo il compito istituzionale di essere la cerniera tra l'OMS e l'Italia per l'implementazione delle classificazioni internazionali, in qualità di soggetto pubblico, sta operando per facilitare e rendere operativamente e scientificamente consistente lo sforzo di Regioni e in genere Istituzioni pubbliche in materia di contrasto della disabilità. Non potremmo essere in un momento migliore. Il lavoro da fare è ancora importante: riguarda innanzitutto la possibilità di realizzare progetti personalizzati biopsicosociali e definirne il budget, la cui redazione, attraverso il fascicolo elettronico personale basato sull'ICF, faciliti la gestione e il monitoraggio in chiave biopsicosociale di quanto la disabilità possa essere superata attraverso l'introduzione di adattamenti ragionevoli. C'è molto lavoro da fare anche sul fronte della ricognizione e del ruolo di quelli che l'ICF ci ha insegnato a chiamare "fattori ambientali": sono proprio questi il cuore del discorso sulla disabilità esistente e da evitare. La crescente

consapevolezza del loro ruolo e la possibilità di individuarli in maniera semiautomatica attraverso sistemi informativi istruiti ad hoc ci porterà a una nuova epidemiologia e a un nuovo sguardo sulla disabilità e sulla “disabilità evitabile”.

Bibliografia essenziale

Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali, *Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello biopsicosociale e sulla struttura descrittiva dell'International Classification of Functioning, Disability and Health*, Rapporto finale, Giugno 2010

DGR n.465 del 11.03.2010, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

DGR n.2384 del 25.11.2010, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Borgnolo G., et al (a cura) ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione. Erikson Edizioni, 2009

<http://www.reteclassificazioni.it> (le classificazioni ICF e ICF-CY navigabili in formato elettronico gratuito)

12. Approfondimenti e prospettive del Punto unitario di accesso

di Mariadonata Bellentani, Elisa Guglielmi

12.1 Il contesto

L'importanza di facilitare l'accesso al sistema dei servizi sanitari e sociosanitari, soprattutto per i malati gravi e cronici, è stata identificata negli ultimi anni come una priorità irrinunciabile nel delineare un sistema integrato di servizi.

L'invecchiamento della popolazione, dovuto anche al miglioramento delle condizioni di vita, nonché alle conquiste scientifiche in termini di terapie e strumenti diagnostici, ha determinato che la principale causa di morte attualmente, nel contesto occidentale e quindi italiano, sia la malattia cronica degenerativa (cardiovascolare, tumorale).

Questo aspetto è sottolineato dalla programmazione sanitaria da anni e costituisce una priorità nel Piano sanitario nazionale 2006 – 2008 e nella proposta di Piano sanitario nazionale 2011 – 2013.

Ragionando in merito ai percorsi e ai canali di accesso in sanità, è doveroso chiedersi se tutti i cittadini siano in grado di usufruire delle stesse opportunità di cura e assistenza nell'ottica della razionalizzazione e incentivazione dei processi di ospedalizzazione.

Si sottolinea la difficoltà di accesso ai servizi da parte dei soggetti fragili come uno degli elementi più critici del nostro sistema, accanto ad altre due tendenze contraddittorie: la crescita generalizzata della speranza di vita e il progressivo inasprirsi delle disuguaglianze di salute che separano gli individui in ragione della loro classe sociale.

Superare le disuguaglianze è quindi un obiettivo dei sistemi sociosanitari che hanno la necessità di articolare e differenziare le modalità di comunicazione nell'accesso ai servizi.

Si ritiene quindi necessario intervenire sui bisogni di qualità della vita che incidono sulla salute e sui tempi e modi di accesso ai servizi sociosanitari. Tra i bisogni di qualità della vita, sicuramente quelli relativi all'essere accolti, ascoltati e orientati possono rappresentare bisogni primari, soprattutto in determinate situazioni o in particolari fasi della propria vita.

Informazione diffusa e semplificazione delle procedure sembrano quindi due elementi strategici di cambiamento organizzativo da potenziare nel sistema sanitario; se ne discute da anni, leggi e delibere ne parlano ma, puntualmente, ad ogni rilevazione emerge il problema e anzi ne aumenta la rilevanza.

12.2 Perché un Punto unitario di accesso

La necessità di individuare una nuova modalità organizzativa di accesso alle cure integrate deriva, come sopra introdotto, dalle crescenti difficoltà della popolazione nell'individuare le risposte secondo livelli adeguati di appropriatezza, tempestività, equità, efficacia ed efficienza delle cure.

Il sistema sociosanitario italiano, nelle realtà regionali più evolute, ha assunto in questi ultimi anni caratteristiche di grande complessità. A fianco di servizi consolidati (come i presidi ospedalieri, i servizi specialistici, i servizi sociali, i medici di medicina generale) hanno assunto un ruolo sempre più importante altri interventi che fanno riferimento alle cure a domicilio. Tali interventi si sono progressivamente affermati e trovano un riscontro positivo anche da parte dei cittadini e delle loro famiglie. In questo nuovo quadro, accanto alle notevoli potenzialità che stanno emergendo proprio nell'area delle cure a domicilio, si rilevano anche nuovi problemi di integrazione e comunicazione fra ambiti operativi (ospedale, ambulatorio, domicilio e territorio) estremamente diversificati per contesto, finalità, metodologie e strumenti professionali utilizzati. In questo sistema sempre più complesso, abitualmente definito in termini di "rete", da un lato i cittadini spesso manifestano difficoltà a orientarsi e ad accedere ai percorsi di cura, dall'altro i professionisti non sempre riescono ad avere un adeguato scambio di informazioni.

Le esperienze e i progetti di Punto unitario di accesso (PUA) hanno avuto il merito anche di far emergere alcuni limiti che caratterizzano determinati modelli organizzativi e operativi del sistema sociosanitario. Gli operatori della salute hanno per lungo tempo sottovalutato, nella loro attività quotidiana, l'importanza della relazione e comunicazione con i cittadini e gli altri attori del sistema sociosanitario. È proprio la carenza comunicativa/relazionale che in alcuni contesti ha influito negativamente sulla continuità assistenziale e ridotto le potenzialità della rete dei servizi.

Il PUA è quindi una soluzione che mette in relazione tra loro reti di assistenza già attive sul territorio: la rete dei servizi sanitari, dei servizi sociali, del volontariato e delle relazioni che ruotano attorno all'assistito.

Per questo motivo, ad oggi, il problema dell'accesso alle cure viene richiamato tra gli obiettivi delle attuali programmazioni sociosanitarie nazionale e regionale, che ne specificano l'esigenza di miglioramento sotto il profilo dell'equità e della tempestività di risposta socioassistenziale, per poter dare la giusta attenzione alle fragilità, limitare le liste di attesa per la fruizione dei livelli essenziali di assistenza, migliorare la qualità percepita e la soddisfazione del cittadino. Questo problema organizzativo si evidenzia, come già accennato, in particolar modo per le problematiche di assistenza territoriale, che coinvolge il cittadino nei lunghi percorsi di gestione della cronicità del bisogno o nella fase di recupero funzionale e progressivo miglioramento, a seguito del superamento del momento acuto della malattia.

Infatti, diversamente dalla funzione svolta da parte della struttura ospedaliera per le situazioni acute e in emergenza, la rete dei servizi territoriali mostra diversi nodi di accesso, a volte poco conosciuti dal cittadino, che spesso non sa a chi rivolgersi, in che luogo andare e a chi domandare. In alcuni casi, l'utilizzo di alcuni strumenti informativi, come le Carte dei servizi, non sono adeguatamente fruibili dalle fasce di popolazione destinatarie. E per quelle persone su cui grava la problematica di salute spesso si aggiungono anche difficoltà sociali connesse a dimensioni come livello di istruzione, condizione economica, vecchiaia, mancanza di supporti socio-relazionali, condizioni di emarginazione sociale, situazione abitativa ecc., che generano disuguaglianze tra la popolazione e influenzano sul possesso di risorse ed *empowerment*, per poter affrontare le proprie problematiche di salute.

Tale premessa permette di comprendere quanto sia necessario porre attenzione al disorientamento del cittadino di fronte a questa situazione di scarsa chiarezza di risposta in senso organizzativo e assistenziale; offrendo nuove alternative volte al miglioramento del sistema rispetto a coloro che necessitano di prestazioni di natura territoriale (specialistica ambulatoriale, assistenza residenziale/semiresidenziale, cure domiciliari, ...) e che non vengono adeguatamente accompagnati all'interno della rete organizzativa di assistenza post- o extraospedaliera. Questa fascia di popolazione riguarda in particolar modo le *fragilità*, ossia quelle fasce di popolazione che, per motivazioni di salute, non sono in grado di orientarsi nel complesso sistema dei servizi e non ricevono la necessaria attenzione per essere accompagnati all'interno dei percorsi di continuità delle cure.

La finalità della creazione di un punto di accesso non è quello di segnare un nuovo servizio, né di fare l'elenco di quelli esistenti, ma di farli funzionare "insieme", in risposta alle domande sempre più complesse degli utenti.

L'attenzione che si è dedicata alla legittimazione di un modello di PUA ha creato una sua fisionomia che gli permette di dialogare e negoziare anche con altri interlocutori, a volte inizialmente refrattari ai processi di integrazione.

Valutando ciò che è stato fatto in questi anni, crediamo che il PUA sia stato oggetto di un'ampia pianificazione che ha permesso l'approfondimento dello stesso sotto più punti di vista.

Sono stati analizzati gli:

- **aspetti normativi e programmatori**, che permettono di offrire indicazioni obbligatorie e utili per orientare il governo gestionale dei sistemi regionali e locali. A tale proposito, si è potuto osservare nel corso del tempo: una sostanziale attenzione a livello nazionale, che è mutata nel corso del tempo, ma tutt'oggi mantiene importanti riferimenti legislativi in merito (L328/00, Piano sociale nazionale 2001-2003, PSN 2006-2008, DM 10 luglio 2007, ...; gli accordi per la realizzazione degli obiettivi prioritari di piano di rilievo nazionale 2009 e 2010; il Patto della salute 2010 – 2012; la bozza del PSN 2011 – 2013); una progressiva diffusione nella programmazione regionale di questa modalità organizzativa prevista all'interno dei Piani sociali e/o sanitari di molte Regioni italiane;

- **aspetti economici**, che devono essere presi in considerazione in questa fase di razionalizzazione della spesa sanitaria. In tal senso, la stima di valutazione economica effettuata ha permesso di ipotizzare che l'introduzione del PUA non dovrebbe prevedere ingenti costi aggiuntivi, che in ogni caso si concentrano nella spesa per le unità equivalenti di personale dedicato al servizio di accesso.
- **aspetti funzionali** - la disponibilità organizzativa di personale dedicato, in totale o in parte, a questa funzione e di sedi specifiche, in caso di PUA di tipo strutturale: con setting predisposti per l'attività di accoglienza e personale adeguatamente formato rispetto ad abilità professionali relative a accoglienza, orientamento, risposte ai bisogni meno complessi, valutazione del bisogno e presa in carico. Una osservazione da parte del gruppo di ricerca ha riguardato l'importanza che assume per l'operatore del PUA, indipendentemente dall'estrazione professionale, il possesso delle competenze sulla conoscenza corretta aggiornata ed esaustiva della complessa rete dei servizi.

Accorciare le distanze tra sanità e territorio è una linea di cambiamento necessaria per facilitare l'accesso ai servizi e l'uso appropriato delle cure. Rientrano in questo gruppo le esperienze che intendono affrontare il disorientamento prodotto sui cittadini da un sistema sanitario troppo complicato, disperso in una miriade di unità organizzative (ospedali, distretti, dipartimenti, consultori, ambulatori, medici di base ecc.) dislocate in sedi diverse. Molti malati e i familiari oberati da compiti di assistenza quotidiana sono scoraggiati dalle procedure che non forniscono la cura, ma sono soltanto propedeutiche all'inizio di un programma terapeutico; le persone più fragili spesso rinunciano a curarsi. La strategicità del PUA come facilitatore dell'accesso integrato ai servizi sociosanitari per le persone con fragilità è emersa anche nel progetto del Ministero della Salute - Ccm "Individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità", che ha previsto l'individuazione e l'implementazione di un sistema di accesso unico alla rete dei servizi sociali e sanitari della persona con disabilità.

Rinforzare l'informazione, semplificare le procedure, unificare le tante "porte" oggi compresenti nel territorio (sanitarie, sociali, educative, sportelli dedicati a target specifici ecc.) è quanto si propone il PUA, che la maggior parte delle Regioni ha cercato di organizzare più o meno in ogni Distretto sanitario e Comune capofila di Distretto sociale.

12.3 *Dove tendere...*

...parole chiave ed obiettivi quali continuità assistenziale, integrazione delle cure, equità nella salute

All'interno degli attuali sistemi di welfare regionali, per poter quindi garantire pienamente il diritto alla salute, risulta di imprescindibile importanza porre in

essere gli strumenti idonei a una corretta accessibilità al sistema di tutela sanitaria e socioassistenziale.

La realizzazione di questo obiettivo può concretizzarsi se si assume un approccio olistico e sistemico alla concezione del bisogno; per poter rispondere in modo esaustivo e completo alla valutazione delle problematiche di salute nella loro complessità e multidimensionalità, facilitando e promuovendo l'accesso a servizi e prestazioni in modo unitario, integrato, equo e fruibile per tutti.

Le linee di tendenza del sistema di tutela della salute, che connotano l'importanza di garantire un accesso integrato alle cure, si identificano nella promozione del concetto di integrazione dell'assistenza, sistema delle cure territoriali, binomio equità e salute, continuità assistenziale e percorsi di cura integrati, al fine di poter favorire complessivamente un miglioramento degli outcome di salute.

Pertanto, tali orientamenti non possono prescindere dalla garanzia di un'equa possibilità di fruizione di servizi e prestazioni tramite l'adozione di una prospettiva integrata di presa in carico. In tal senso, il sistema di integrazione sociosanitaria risulta un concetto non solo di auspicabile, ma anche imprescindibile realizzazione, per poter soddisfare una domanda assistenziale che risulta di crescente complessità e aspettativa individuale.

L'obiettivo di garantire "diritti reali di assistenza per tutti" si concretizza nell'operare un percorso di ripensamento, in senso culturale e applicativo, dei percorsi assistenziali; per poter rispondere alle esigenze della domanda e non a quelle dell'offerta, nella piena considerazione dei livelli di aspettativa crescente propria dei cittadini, quali destinatari del sistema.

Le motivazioni che caratterizzano l'attuale contesto sociale e sottendono la necessità di promuovere processi di integrazione sociosanitaria nascono come effetto e conseguenza di tendenze sociali in atto e come potenziale fattore di cambiamento a impatto positivo. Alcuni di questi aspetti vengono declinati di seguito:

Il cambiamento della domanda socio-assistenziale

Il processo di invecchiamento della popolazione attualmente assume una dimensione importante a livello europeo; infatti, nel 2050, la fascia di età della popolazione al di sopra di 65 anni potrebbe spostarsi dal 15,7% del totale nel 2000 a circa il 40,3%.

Questo cambiamento demografico connotato dalla cosiddetta "transizione epidemiologica" segna il passaggio temporale dalla prevalenza di malattie infettive alla odierna prevalenza di malattie cronico-degenerative. Tale processo indica un'evoluzione crescente della domanda socioassistenziale diretta alla gestione della cronicità e della polipatologia. L'odierno quadro epidemiologico mostra alcuni trend in crescita relativamente a patologie cronico-stabilizzate (es.: handicap, patologia oncologica, ...), patologie cronico-degenerative (legate all'allungamento della speranza di vita e alle problematiche connesse con l'invecchiamento), patologie dovute a fattori eziologici legati a differenze sociali (fenomeni migratori, barriere culturali per l'accesso al mercato

del lavoro, ...). Così l'attenzione si sposta in modo crescente dall'esclusiva fase acuta della malattia alla fase di lungo-assistenza e cronicità (l'indagine Multiscopo Istat del 2005 rileva un fenomeno evidente di multicronicità: la popolazione con più di 65 anni di età dichiara di soffrire di tre o più patologie croniche nel 13,3% dei casi).

Pertanto, la complessità crescente della domanda può essere affrontata in modo più efficace da percorsi unici e integrati, attraverso la definizione di modelli di gestione che considerino l'intervento di carattere formale e informale: il primo erogato dal sistema di offerta sociale e sanitaria, il secondo fornito dall'istituzione familiare e dalla rete comunitaria più vicina alla persona.

L'esistenza di outcome interdipendenti:

La strutturazione del bisogno socioassistenziale non può essere affrontata in una visione mono-dimensionale, poiché essa non coinvolge solamente la dimensione manifesta del problema (non-autosufficienza, handicap, dipendenza, ...), ma anche aspetti apparentemente nascosti che vanno affrontati perché concorrono in misura eguale o inferiore alla strutturazione dell'intervento (condizione reddituale, inquinamento ambientale, stili di vita, ...).

Il bisogno socioassistenziale si caratterizza come risultante di più componenti problematiche, associate in modo da autoalimentare il problema in senso positivo/negativo, pertanto gli interventi progettati per affrontarlo risultano tra loro interdipendenti nei loro effetti sulla salute. Gli esiti di salute (outcome) che permettono di misurare l'efficacia nell'assistenza in molti casi dipendono dalla complessità multidisciplinare dell'intervento (cure sanitarie, supporto sociale, integrazione al reddito, ...) e dai risultati di un'efficace integrazione tra le diverse componenti.

In alcuni casi, il successo delle cure sanitarie dipende dal successo di integrazione con altre discipline di intervento.

La tutela delle fasce sociali maggiormente vulnerabili

L'integrazione delle cure permette di migliorare l'accesso alle forme di assistenza attraverso la riduzione delle condizioni di emarginazione sociale e il superamento degli ostacoli dovuti a difficoltà di informazione (scarsa conoscenza della dislocazione della rete dei servizi, situazione di povertà e marginalità, problematiche di immigrazione, ...)

La necessità di promuovere l'efficienza delle cure

L'efficienza dell'assistenza sociosanitaria può essere migliorata attraverso una corretta integrazione delle informazioni oltre che delle valutazioni-interventi. Questo permette di evitare la sovrapposizione o il duplicato degli interventi, tramite una reingegnerizzazione dei processi, a favore della cura del paziente e del sostenimento dei costi di assistenza.

Qualità e continuità delle cure

La definizione di percorsi di cura integrati permette di favorire il miglioramento della qualità dell'assistenza e permette al paziente di vedere un percorso di continuità a livello organizzativo-professionale nel ricevere le risposte al proprio bisogno.

La crescente capacità di *empowerment* del paziente all'interno dell'organizzazione dell'offerta sociosanitaria richiama l'esigenza di migliorare la qualità dei servizi attraverso la definizione di profili integrati di cura che tentino di ovviare alla frammentazione con cui interventi e prestazioni possono essere erogati all'interno del percorso seguito da ciascun paziente.

Appropriatezza dei regimi assistenziali

Attraverso valutazioni integrate sociali e sanitarie, effettuate per promuovere migliore appropriatezza e utilizzo di percorsi integrati, si garantisce un miglior utilizzo dell'offerta assistenziale valorizzando risorse istituzionali residenziali ma anche domiciliari; promuovendo la revisione dei percorsi di *long term care* e la razionalizzazione delle risorse economiche destinate all'assistenza, per valorizzare in modo oltremodo opportuno la dimensione di vita dei destinatari.

Questo quadro si confronta positivamente con le tendenze politico-programmatiche dell'attuale governo, che mostra attenzione al problema della reale accessibilità al sistema e della necessità di miglioramento dei sistemi integrati di assistenza.

Alcune importanti indicazioni sono contenute sia negli obiettivi prioritari del PSN 2006 – 2008 relativo agli anni 2009 e 2010 sia nel nuovo Patto per la salute per il triennio 2010-2012, sottoscritto il 3 dicembre 2009 con intesa nell'ambito della Conferenza permanente tra Stato, Regioni e Province autonome.

Gli Accordi Stato - Regioni 25 marzo 2009 e 8 luglio 2010, rispettivamente per gli anni 2009 e 2010, nel ripartire tra le Regioni le risorse hanno fissato alcune priorità tra cui: *“La previsione o il rafforzamento di punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi con particolare riferimento alla condizione di non autosufficienza, che agevolino e semplifichino l'informazione e l'accesso ai servizi sociosanitari”*.

Nel Patto della salute 2010 – 2012, Governo e Regioni hanno convenuto di adottare un *apposito atto di programmazione integrata* finalizzato ad agevolare i processi di deospedalizzazione, e indicando la necessità di azioni incisive e di miglioramento dell'efficienza e dell'appropriatezza delle prestazioni tramite lo sviluppo del territorio e, in particolare, con il potenziamento delle cure primarie e dell'integrazione sociosanitaria.

Tale complesso di interventi si muove nella direzione di salvaguardare l'approccio universalistico affinché le persone e le famiglie, in particolare quelle con situazioni di bisogno più acuto o in condizioni di maggiore fragilità, siano messe in grado di poter accedere ai servizi e alle misure disponibili.

12.4 *Dove migliorare...* **...quali problematiche si presentano in questo ambito**

Questo lavoro è il frutto di una riflessione a più di 5 anni dall'avvio della prima ricerca sul PUA, per valutare i risultati raggiunti in termini sia di servizi resi ai cittadini, sia di livelli di integrazione fra gli operatori coinvolti nell'avvio del PUA ai servizi sociosanitari, con un'attenzione particolare alle azioni messe in campo per prendersi cura dei soggetti fragili.

Nella realtà regionali si rinvengono diversi riferimenti a sistemi locali di accesso utilizzando diverse formulazioni quali "Porta unitaria di accesso" o "Porta sociale" (utilizzata prevalentemente per il settore sociale), "Punto unico di accesso" (più riferita ad interventi a carattere sociosanitario) oppure "Sportello sociale" o "Sportello integrato".

Dalle più recenti indagini sul campo, la principale differenza territoriale che emerge è il tradizionale e, purtroppo, perdurante divario tra le Regioni del Centro-Nord e quelle del Sud del nostro Paese, ragion per cui è stato necessario prevedere una declinazione articolata e modulare del processo.

Pertanto, come osservato in precedenza, non esistendo uno schema di indirizzi omogenei a livello nazionale, lo scenario è caratterizzato da una pluralità diversificata di azioni sul terreno, per di più, in alcuni casi, ancora in fase sperimentale, per cui siamo lontani da un modello condiviso tale da rappresentare un quadro di riferimento uniforme.

In ogni caso, il punto di riferimento complessivo per tutte le Regioni è rappresentato dal raggiungimento di alcuni obiettivi tra cui *la costruzione, l'allestimento e la stabilizzazione dei PUA, intesi come primo nodo di ingresso al sistema territoriale dei servizi, allo scopo di facilitare l'accesso guidato e unificato alle prestazioni sociosanitarie, sociali, e sanitarie prioritariamente rivolto a soggetti che vivono situazione di fragilità*. Nel PUA, pertanto, si effettuano sia la raccolta di informazioni sul caso sia le prime azioni valutative per la distinzione tra bisogni semplici (che richiedono una risposta assistenziale immediata) e complessi (che richiedono interventi sociosanitari di tipo multiprofessionale a seguito).

Altro aspetto che va sottolineato è che l'integrazione sociosanitaria trova sia difficoltà di una comune definizione applicativa sia ostacoli di realizzazione.

In Italia, la normativa nazionale ha definito con il DPCM 29 novembre 2001 il sistema dei livelli essenziali di assistenza sanitaria da erogare da parte del macrolivello territoriale, ma non ha definito ancora i livelli di assistenza sociale da garantire sul territorio.

Questo comporta una serie di difficoltà relativamente ad aspetti di garanzia, regolazione e appropriatezza di utilizzo delle prestazioni.

La normativa quadro del sistema sanitario definisce l'obbligo di prestazioni essenziali "da garantire su tutto il territorio nazionale" e questo aspetto si traduce in eguale diritto di fruizione e utilizzo di servizi e prestazioni, da rendere compatibile con la disponibilità

di risorse economiche. Pertanto l'essenzialità delle prestazioni deve necessariamente tradursi nel concetto di equità e appropriatezza: il primo si evidenzia nel momento in cui il sistema di offerta deve adeguarsi alle differenze e disuguaglianze che connotano inevitabilmente ciascun individuo e lo rendono, in differente misura, capace di accedere e usufruire delle prestazioni essenziali; il secondo si riscontra nel momento in cui la compatibilità economica spinge inevitabilmente a confrontarsi con obiettivi di corretta ed efficiente erogazione di prestazioni sociosanitarie a parità di bisogno, affinché si garantisca un sostenibile e reale diritto di ricevere assistenza per tutti.

Il sistema di garanzie assistenziali appena illustrato trova difficoltà di declinazione a livello organizzativo-gestionale dell'offerta. L'attenzione a un approccio integrato alla tutela della persona può implicare diversi approcci di analisi, tra cui si evidenziano due in particolare: il primo distingue tre livelli di analisi su cui si fonda l'integrazione sociosanitaria: istituzionale, gestionale e professionale; il secondo presuppone oltremodo una lettura sistemica che focalizza l'attenzione su "struttura", "processo" e "outcome".

La prima impostazione di analisi evidenzia difficoltà a livello locale nella gestione di problematiche di integrazione relativamente ai seguenti livelli:

- livello istituzionale - frammentazione della rete di collaborazione tra istituzioni sociali e sanitarie;
- livello gestionale - problematiche di definizione di percorsi di cura integrati, sovrapposizione e ripetizione di iter organizzativi che rallentano i tempi di risposta assistenziale;
- livello professionale - difficoltà di comunicazione e scambio delle culture professionali nella gestione del sistema di interventi; attraverso un adeguato utilizzo di opportuni strumenti di integrazione (lavoro di équipe integrate, accesso integrato alle cure), istituzionalmente definiti per garantire valutazioni appropriate ed esaustive.

Secondo la seconda impostazione di analisi, molti paesi europei (PROCARE), per realizzare il proprio sistema di integrazione sociosanitaria, assumono un approccio di "struttura" e "processo": il primo attraverso la definizione di un sistema organizzativo di offerta integrato (uno strumento importante a tale proposito viene indicato nel punto unico di accesso alle cure), il secondo tramite la capacità di definizione di reti di collaborazione che rendano flessibile il sistema organizzativo rispetto alle richieste della domanda; mentre l'ultimo approccio si concentra sull'esito, adeguando l'offerta secondo moduli integrati e diversificati di assistenza che possano garantire al paziente l'assistenza secondo i propri cambiamenti di stato di salute.

Le ipotesi di miglioramento hanno origine in maniera imprescindibile dalla considerazione dello "storico", ossia dei meccanismi di contesto che connotano ciascun sistema sanitario a livello locale; pertanto gli obiettivi di cambiamento e di riuscita dello stesso devono partire da mutamenti di ordine normativo, programmatico e gestionale, ma soprattutto di carattere culturale e operativo.

12.5 *In che modo...*

...quali strumenti di sviluppo: accesso integrato, indicatori di misurazione

Gli strumenti che possono facilitare tale garanzia di miglioramento si potrebbero identificare in strumenti organizzativi, professionali e valutativi.

A livello organizzativo, la previsione di un PUA, come nodo della rete territoriale che precede e determina l'eventuale attivazione delle unità di valutazione multidimensionale, potrebbe promuovere l'incremento di risposte integrate esaustive e complete alla complessità del bisogno; al fine di poter discriminare i livelli di complessità della risposta assistenziale, di poter rendere più tempestiva la fruibilità di prestazioni scarsamente complesse, di poter integrare i soggetti istituzionali titolari della risposta assistenziale complessa e di poter migliorare i livelli di appropriatezza clinica e organizzativa dell'assistenza.

A livello professionale, l'identificazione di figure disponibili e adatte a collaborare in unità di valutazione, che effettuino un primo screening valutativo per orientare correttamente la domanda, potrebbe facilitare e razionalizzare i percorsi di cura secondo i livelli di complessità crescente, coinvolgendo opportunamente équipe più complesse per la valutazione multidimensionale e la definizione del regime assistenziale appropriato.

A livello valutativo, l'individuazione di comuni strumenti di valutazione e di rilevazione delle informazioni (strumenti di *assessment*, indicatori sociosanitari, ...) potrebbe promuovere e favorire l'attività di monitoraggio/valutazione della domanda e allo stesso tempo l'attività di continua verifica dei percorsi assistenziali e delle problematiche su cui attuare azioni di miglioramento.

Questo sistema permetterebbe di orientare l'attenzione su di una reale garanzia di accesso al sistema assistenziale e sulla tempestività e appropriatezza di erogazione delle prestazioni per un corretto raggiungimento degli outcome di salute. Attraverso una valutazione integrata nell'accesso e nell'assunzione di presa in carico (Valutazione multidimensionale disabilità - VMD) si avrebbe: l'effettiva possibilità di agevolare il cittadino nei confronti della sua problematica di salute, di conoscere e considerare le risorse di ciascun paziente grazie a una valutazione integrata della situazione socioassistenziale, di facilitare l'orientamento dei percorsi di *long term care* secondo un idoneo utilizzo del sistema domiciliare/residenziale e di mantenere un monitoraggio continuo e ripetuto della presa in carico per modulare l'assistenza, in modo efficace ed efficiente, alla luce dello stato di salute della persona.

Tale quadro viene descritto per ribadire la necessità di miglioramento della situazione attuale dell'integrazione sociosanitaria entro cui rientra l'accesso unico al sistema. Il Patto per la salute specifica ed evidenzia la competenza dello Stato nel garantire la valutazione e il monitoraggio del Servizio sanitario nazionale (SSN) al fine di poter garantire "il reale accesso ai livelli essenziali di assistenza" e, a tale proposito, per promuovere il

settore dell'integrazione sociosanitaria, nel documento di accordo, il Ministero propone la definizione di una struttura interna da dedicare all'integrazione sociosanitaria e alla diffusione di processi permanenti di qualificazione delle strutture dell'SSN impegnate nei vari settori assistenziali caratterizzati dalla prevalente esigenza di integrazione tra aspetti sanitari e aspetti sociali". Tale misura, a livello nazionale, potrebbe servire per poter facilitare l'individuazione di reali obiettivi programmatici relativi al sistema da declinare e porre in essere in ciascuna Regione.

12.6 Conclusioni

L'SSN è di fatto a un punto di svolta. Le esperienze nazionali e internazionali indicano come il potenziamento della prevenzione, delle cure primarie e dell'assistenza domiciliare, l'organizzazione di un percorso di cura, lo sviluppo delle cure intermedie e l'integrazione dei livelli assistenziali possano consentire di rimodellare il ruolo degli ospedali per acuti, con benefici sia in termini di salute della popolazione sia di utilizzo efficiente delle risorse. Tali mutamenti appaiono necessari per fronteggiare la sfida che l'invecchiamento progressivo della popolazione e la diffusione delle malattie croniche pongono al sistema sanitario.

In conclusione, questo progetto di ricerca ha prodotto risultati in un periodo di notevole diffusione del PUA come obiettivo programmatico all'interno delle pianificazioni e deliberazioni regionali; esso ha permesso di individuare dei comuni criteri di identificazione, definizione e strutturazione del PUA, tenendo in opportuna considerazione le esperienze regionali in atto e mantenendo un livello di flessibilità e adattamento dei criteri ai diversi contesti regionali.

Parallelamente, i percorsi di evoluzione normativa nazionale hanno comunque mantenuto una importante attenzione verso questo nuovo strumento organizzativo che viene previsto all'interno di molti obiettivi nazionali, previsti ad esempio nei Piani di rientro regionali, negli Accordi Stato-Regioni sui progetti attuativi dei PSN, nella normativa quadro delle politiche e dei servizi sociali con cui si è aperto l'interesse per questa nuova tipologia integrata di servizio al cittadino.

Pertanto, sia il primo progetto di ricerca nell'ambito della ricerca finalizzata 2006–2007 ex art. 12 del d. lgs. 502/92 e successive modificazioni, sia il secondo progetto di ricerca nell'ambito dei progetti Ccm hanno avuto come scopo quello di offrire un approccio nuovo nell'organizzazione del percorso di cura, realizzando obiettivi di miglioramento del sistema regionale che potrebbero essere definiti come segue:

- promuovere l'emersione della domanda espressa di salute per garantire una risposta più diffusa ai problemi di salute, migliorare l'appropriatezza della risposta assistenziale;
- ridurre il disorientamento del cittadino che richiede assistenza;
- rendere le risposte assistenziali più tempestive e caratterizzate da meno passaggi burocratici ripetitivi e frustranti per il cittadino;

- garantire un'attenzione maggiore per le fasce di popolazione svantaggiata e a rischio, comprese quelle relative a popolazioni straniere che, supportate da attività di mediazione culturale, potrebbero essere aiutate a conoscere in miglior modo il funzionamento del sistema dei servizi;
- promuovere l'*empowerment* del cittadino fornendo maggiori informazioni in merito ai servizi, all'utilizzo appropriato degli stessi e all'utilizzo del setting assistenziale in relazione al mantenimento della maggiore autonomia possibile;
- promuovere monitoraggi dei bisogni di salute per migliorare i livelli di prevenzione della disabilità e di mantenimento delle autonomie individuali in situazioni di cronicità.

I progetti soprarichiamati hanno fornito informazioni sulle caratteristiche dei modelli e sulla loro implementazione nelle diverse realtà regionali.

L'evidenza dell'efficacia di tali modelli, alcuni dei quali in fase sperimentale, è tuttora limitata.

Data l'ampia variabilità di soluzioni organizzative messe in atto nell'ambito dell'assistenza territoriale tra diverse Regioni, l'acquisizione di solide conoscenze scientifiche sull'efficacia dei processi organizzativi è fondamentale per i decisori politici. In questo ambito, l'Agenas, rispetto alla ricerca autofinanziata, ha iniziato un nuovo progetto di formazione-intervento di durata biennale, dal titolo "Valutazione dell'efficacia e dell'equità di modelli organizzativi territoriali per l'accesso e la presa in carico di persone con bisogni sociosanitari complessi", che ha come obiettivo quello di formare tecnici regionali su aspetti relativi a processi organizzativi territoriali di presa in carico di persone non autosufficienti e di valutare l'efficacia di tali processi nell'ottica moderna di organizzazione dei servizi in termini di confronto delle *best practices*, trasparenza e responsabilità delle attività.

Bigliografia di riferimento:

- Agenas, "punto unico di Accesso, presa in carico, continuità assistenziale", in I Quaderni di Monitor – 2° Supplemento al n. 21/2008
- Alaszewski A, Billings j, Coxon K. Integrated health and social care for older persons: Theoretical and conceptual issues. PROCARE 2003
- Bellentani M.D. – Simonetti R. – Guglielmi E. "Il Punto Unico di Accesso: scelte regionali in Prospettive Sociali e Sanitarie, n. 12 – 1 luglio 2009
- Bellentani M.D. – Guglielmi E. – "Il Punto Unico di accesso a garanzia dei Livelli essenziali di assistenza sociosanitaria", in CARD atti 2009"
- Costa G.- Cislighi C. Caranci N. (a cura di) Società e salute – le disuguaglianze sociali di salute – Anno VIII 1/2009 Franco Angeli
- Devastato G. "Le funzioni del welfare dell'accesso" in Prospettive Sociali e Sanitarie, n. 18 – 15 ottobre 2008

- Frau G., Mele P., Sulis A., Vidotto F. “Modello Governance. Cagliari, ASL 8 e “punti di accesso”. Assistenza Anziani – Periodico Ufficiale del PTE Expo – Novembre - Dicembre 2007.
- Gensini G.F., Rizzini P., Trabucchi M., Vanara F. “Servizi Sanitari in rete dal Territorio all’ospedale al territorio” Rapporto Sanità 2007 – Fondazione Smith Kline, Ed. Il Mulino 2007
- Giunco F. “Cura ed assistenza a domicilio”, Ed. UTET, 2005.
- Gori C. (a cura di) “Le riforme regionali per i non autosufficienti, Roma (2009) Carocci.
- Guzzanti E., Mastrobuono I., Bova D, “Gli anziani e la non autosufficienza: una sfida sanitaria, sociale e finanziaria”, da Igiene e Sanità Pubblica, n. 6, 2002
- Pesaresi F, Simoncelli M. Le Unità di valutazione multidimensionale. Prospettive sociali e sanitarie 2006;9.

Allegato I

Scheda di ingresso al Punto Unitario di Accesso

Informazioni anagrafiche dell'utente

Data compilazione: (gg/mm/aaaa): |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Cognome:.....

Nome:.....

Codice fiscale: |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Data di nascita: (gg/mm/aaaa): |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Sesso: Maschio Femmina

Cittadinanza: Italiana Straniera Apolide

Luogo di nascita: Provincia: |_|_|

Luogo di residenza: Via/Piazza N

C.A.P. |_|_|_|_|_|_| Comune: Provincia: |_|_|

Domicilio: Via/Piazza N

C.A.P. |_|_|_|_|_|_| Comune: Provincia: |_|_|

Telefono utente |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Persona referente

Telefono referente |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Si trova a domicilio SI NO

E' ricoverato SI NO

Se sì, dove..... da quando |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Motivo del contatto:

- informazione
- orientamento
- problema a rilevanza SANITARIA
- problema a rilevanza SOCIALE
- problema a elevata integrazione SOCIO-SANITARIA

Primo accesso al PUA SI NO

E' già in carico con i Servizi : SI NO

Se SI, quali Sanitari

Sociali

Altro (specificare:)

Nome e cognome del MMG/PLS.....

Dati del segnalante

Cognome:.....

Nome:.....

Data di nascita: (gg/mm/aaaa): |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Luogo di residenza: Via/Piazza N

Telefono segnalante |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Tipo di rapporto con la persona segnalata
.....

Firma segnalante _____

Servizio sanitario o sociale di primo accesso _____

Informazioni socio ambientali riferite

- Stato civile:**
- Celibe o nubile
 - Coniugato/a coabitante col coniuge
 - Coniugato/a non coabitante con il coniuge (separato di fatto)
 - Separato/a legalmente
 - Divorziato/a
 - Vedovo/a

Titolo di studio conseguito: *(il più elevato che è stato conseguito)*

- Nessun titolo – non sa né leggere né scrivere
- Nessun titolo –sa leggere e scrivere
- Licenza di scuola elementare/ primaria
- Licenza di scuola media inferiore/ secondaria di primo grado
- Diploma/qualifica di scuola media superiore/secondaria secondo grado
- Diploma universitario o laurea primo livello
- Laurea di primo livello/laurea di secondo livello
- Dottorato, perfezionamento, specializzazione, master post-laurea

Anni complessivi di frequenza a scuola: N|_|_|

Attualmente è iscritto: *(barrare una opzione)*

- Nido d'infanzia
- Scuola dell'infanzia
- Scuola primaria
- Scuola secondaria di primo grado
- Scuola secondaria di secondo grado

- Corso di laurea di primo livello
- Corso di laurea di secondo livello
- Corso universitario post laurea (dottorato, perfezionamento, specializzazione, master)
- Corso di formazione post diploma/post-laurea

Attualmente con chi vive (*barrare una o più opzioni*)

- solo
- con parenti e/o amici e/o assistente familiare
- con il coniuge/convivente (coppia senza figli)
- con il coniuge/convivente e i figli (coppia con figli)
- con entrambi i genitori naturali/adottivi/affidatari (coppia con figli)
- con i/il figli/o (1 solo genitore)
- con un solo genitore (mono-genitore)
- in istituto o in convivenze di comunità

Alloggio	
<input type="checkbox"/> in proprietà	
<input type="checkbox"/> in affitto	
<input type="checkbox"/> altro	
Condizione abitativa	
Barriere architettoniche	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Bagno fruibile	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Riscaldamento (tipologia).....	Funzionante? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Condizione ambientale:	
<input type="checkbox"/> in zona servita	
<input type="checkbox"/> in zona isolata e non servita	
<input type="checkbox"/> patente di guida	
<input type="checkbox"/> automobile	

Condizione economica (*dichiarata*):

- pensione sociale
- pensione minima INPS
- pensione sup. alla minima INPS
- pensione di invalidità SI NO In attesa
- pensione di invalidità con indennità di accompagnamento
- Altre pensioni/contributi economici (specificare).....

Rete di supporto sociale:

- esistente
- non esistente
- insufficiente
- non necessaria

Situazione lavorativa attuale

- Occupato
- Soggetto in cerca di occupazione
- Soggetto percettore di ammortizzatore sociale o di incentivo all'occupazione
- Tirocinio formativo e di orientamento (L. 196/97, L. 276/03)
- Ha cessato attività lavorativa per qualunque motivo
- Lavoro familiare continuativo non retribuito (casalinga)
- Altro (Specificare).....

Diagnosi riferite o riportate da documentazione

Diagnosi mediche	Codice ICD IX
1.	_ _ _ . _ _
2.	_ _ _ . _ _
3.	_ _ _ . _ _
4.	_ _ _ . _ _
5.	_ _ _ . _ _
6.	_ _ _ . _ _
7.	_ _ _ . _ _
8.	_ _ _ . _ _
9.	_ _ _ . _ _
10.	_ _ _ . _ _

Ricoveri negli ultimi 12 mesi SI NO

Se SI specificare frequenza N|_|_| e motivo.....

Terapie farmacologiche in atto

Nome del farmaco	Frequenza	Necessità di aiuto	
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
	N _ _ _	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO

Tipologia di ausili

Codici di protesi e ausili secondo la classificazione EN ISO 9999:1998 (ex D.M.27/08/1999, n.332) Per la specificazione dei fattori ambientali (e115,e120,e125,e130,e135,e140,e145)

Classi (prime due cifre) e **Sottoclassi** (seconde 2 cifre)

Codice	Descrizione	Aiuto per l'utilizzo	
		<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
03.03	<input type="checkbox"/> Ausili per terapia respiratoria	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
03.12	<input type="checkbox"/> Ausili per la terapia dell'ernia	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
03.21	<input type="checkbox"/> Ausili per iniezione	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
03.33	<input type="checkbox"/> Ausili antidecubito	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
03.48	<input type="checkbox"/> Ausili per rieducazione di movimento, forza, equilibrio	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
03.78	<input type="checkbox"/> Ausili per la rieducazione nelle attività quotidiane	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.03	<input type="checkbox"/> Ortesi spinali	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.06	<input type="checkbox"/> Apparecchi ortopedici per arto superiore	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.12	<input type="checkbox"/> Apparecchi ortopedici per arto inferiore	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.18	<input type="checkbox"/> Protesi per arto superiore	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.24	<input type="checkbox"/> Protesi di arto inferiore	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.27	<input type="checkbox"/> Protesi cosmetiche e non funzionali di arto inferiore inclusi riempitivi per coscia e polpaccio	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.30	<input type="checkbox"/> Protesi non in arto	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
06.33	<input type="checkbox"/> Calzature ortopediche	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.03	<input type="checkbox"/> Vestiti e calzature	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.06	<input type="checkbox"/> Ausili di protezione del corpo	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.12	<input type="checkbox"/> Ausili per evacuazione	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.15	<input type="checkbox"/> Ausili per tracheotomia	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.18	<input type="checkbox"/> Ausili per stomia	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.21	<input type="checkbox"/> Ausili per la prevenzione e trattamento lesioni cutanee	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.24	<input type="checkbox"/> Cateteri vescicali ed esterni	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.27	<input type="checkbox"/> Raccoglitori per urina	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.30	<input type="checkbox"/> Ausili assorbenti l'urina	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.48	<input type="checkbox"/> Ausili per la misurazione della temperatura corporea	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
09.51	<input type="checkbox"/> Orologi	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.03	<input type="checkbox"/> Ausili per la deambulazione utilizzati con un braccio	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.06	<input type="checkbox"/> Ausili per la deambulazione utilizzati con due braccia	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.18	<input type="checkbox"/> Biciclette	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.21	<input type="checkbox"/> Carrozine	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.24	<input type="checkbox"/> Accessori per carrozzine	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.27	<input type="checkbox"/> Veicoli	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
12.36	<input type="checkbox"/> Ausili per sollevamento	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
15.09	<input type="checkbox"/> Ausili per mangiare e bere	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
18.09	<input type="checkbox"/> Ausili per la posizione seduta	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
18.12	<input type="checkbox"/> Letti ortopedici (e accessori)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
18.30	<input type="checkbox"/> Apparecchiature di sollevamento (montascale)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.03	<input type="checkbox"/> Dispositivi ottici correttivi	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.06	<input type="checkbox"/> Ausili ottici elettronici	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.09	<input type="checkbox"/> Periferiche di input e output e accessori	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.15	<input type="checkbox"/> Macchine da scrivere e sistemi di elaborazione testi	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.27	<input type="checkbox"/> Leggio scorrevole	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.36	<input type="checkbox"/> Telefoni ausili per telefonare	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.39	<input type="checkbox"/> Sistemi per la trasmissione del suono	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.42	<input type="checkbox"/> Ausili per la comunicazione interpersonale	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
21.45	<input type="checkbox"/> Apparecchi acustici	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
24.36	<input type="checkbox"/> Set di ruote (4 pezzi) per movimentazione letti e/o basi ad altezza variabile e per letti (aggiuntivi a letti)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO

Condizione dello stato funzionale riferito

- Autonomo
- Totalmente dipendente
- Parzialmente autonomo (specificare).....

Descrizione sintetica dei problemi e/o delle risorse

Condizione giuridica

Provvedimenti giudiziari in atto SI NO

Se SI, specificare: (*barrare una o più opzioni*)

- Adottabilità
- Amministratore di sostegno
- Apertura stato di adottabilità – Tutela Ente locale
- Assenza di richieste/provvedimenti giudiziari
- Decadenza della potestà genitoriale – Tutela Ente locale
- Decreto di affidamento a Ente locale
- Emissione art. 403 c.c.
- Inabilitato/curatela
- Interdizione/tutela
- Presenza di misure restrittive
- Provvedimenti del giudice tutelare
- Provvedimenti del tribunale ordinario
- Provvedimenti penali
- Richiesta di relazione da Procura c/o Tribunale dei minorenni
- Sospensione della potestà genitoriale – Tutela Ente locale

Il soggetto, ha già avuto un accertamento di invalidità o di handicap? SI NO

Se Si, indicare data ultimo accertamento (gg/mm/aaaa): |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Accertamento di Invalidità Civile, delle condizioni Visive e di Sordità:	
Responso/i precedenti	Specifiche
<input type="checkbox"/> Non invalido	
<input type="checkbox"/> Invalido con riduzione permanente della capacità lavorativa (art.2, L.118/71) (dal 34 – 3%)	_ _ _ %
<input type="checkbox"/> Invalido con riduzione permanente della capacità lavorativa (art.2 e 13. L.118/71) (dal 74 – 99%)	_ _ _ %
<input type="checkbox"/> Invalido con totale e permanente inabilità lavorativa (art.2 e 12, L.118/71): 100%	
<input type="checkbox"/> Invalido con totale e permanente inabilità lavorativa, 100% e con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (L.18/80)	
<input type="checkbox"/> Invalido con totale e permanente inabilità lavorativa, 100% e con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani di vita (L.18/80)	
<input type="checkbox"/> Minore con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età (o ipoacusico) (art.1,289/90)	(Per la sola collocabilità) _ _ _ %
<input type="checkbox"/> Cieco con residuo visivo non superiore a un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione (L.382/70 e L.138/01)	OD _ _ OS _ _
<input type="checkbox"/> Cieco Assoluto (L.382/70 e L.138/01)	
<input type="checkbox"/> Sordo minorato sensoriale dell'udito affetto da sordità congenita o acquisita durante l'età che gli abbia compromesso il normale apprendimento del linguaggio (381/70 e L.95/06)	

Accertamento handicap
Con responso di:
<input type="checkbox"/> Non portatore di handicap <input type="checkbox"/> Handicap di cui al comma 1, art. 3 della L. 104/92 <input type="checkbox"/> Handicap grave di cui al comma 3, art. 3 della L.104/92 <input type="checkbox"/> Ridotte o impedito capacità motorie permanenti ai fini dell'applicazione dell'art. 8 della L. 449/97 <input type="checkbox"/> Grave limitazione della capacità di deambulazione ai fini dell'applicazione dell'art.30 della L. 388/00 <input type="checkbox"/> Alunno in situazione di handicap ai sensi del DPCM 185/06

Il soggetto è iscritto nell'elenco/graduatoria specifica per le persone di cui all'art. 1 c1, L. 68/99?

SI NO

Se SI, indicare data ultima valutazione: (gg/mm/aaaa): |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

<p>Indicare una delle 6 possibili opzioni di idoneità rispetto al collocamento al lavoro:</p> <input type="checkbox"/> Avviamento al lavoro con il solo collocamento mirato <input type="checkbox"/> Avviamento al lavoro con il supporto di un servizio di mediazione (tutela e supporto) <input type="checkbox"/> Avviamento al lavoro con il supporto di servizio di mediazione e con strumenti temporali di mediazione (borsa lavoro) <input type="checkbox"/> Avviamento al lavoro con percorso formativo propedeutico al collocamento primario <input type="checkbox"/> Necessità di progetti socio-occupazionali (richiedono comunque l'iscrizione al collocamento)

Operatore PUA Responsabile della compilazione della scheda

Cognome:.....

Nome:.....

Fonti delle informazioni contenute nella scheda

- Documentale
- Intervista diretta a familiare o altro operatore _____
- Intervista diretta all'interessato

Azioni intraprese dal PUA

Orientamento/Attivazione procedure per l'accertamento:

- invalidità civile
- delle condizioni visive
- di sordità
- Accertamento dell'handicap ai sensi della L. 104/92
- Certificazione per l'integrazione scolastica ai sensi del DPCM 185/2006
- Valutazione delle condizioni di disabilità ai sensi della L. 68/99

Interventi attivati

- Sanitari
- Tecnologie sanitarie (protesi, ausili, farmaci, presidi sanitari)
- Sociali
- Socio-sanitari
- Al team interprofessionale (*Gruppo operativo multi-professionale*).....

Per valutazione multi-dimensionale

Operatore/i PUA che attiva il Servizio

Tel.....

Appuntamento dato per gli interventi attivati il (gg/mm/aaa): |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Altro

INFORMATIVA PRIVACY

ex art. 13 del d.lgs 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali)

Ai sensi dell'articolo 13 del Codice privacy si dichiara quanto segue:

- a) il trattamento dei dati sensibili sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della riservatezza e dei diritti degli interessati, nel rispetto delle disposizioni di cui al Codice, dei codici di deontologia e di buona condotta, di cui agli articoli 105, comma 4 e 106 del richiamato decreto legislativo, nonché nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia. Il trattamento avviene per le finalità di ricerca statistica e scientifica, di tutela di un terzo e della collettività;
- b) il trattamento sarà effettuato con le seguenti modalità: manuale e informatizzato;
- c) i risultati del monitoraggio saranno presentati in forma aggregata in modo da non consentire l'identificazione dell'interessato;
- d) il titolare del trattamento è: _____, con sede legale in _____ (CAP) _____ nella persona del suo rappresentate legale. Indirizzo e-mail: _____; fax _____, tel. n.: _____;
- e) il responsabile del trattamento dei dati è: _____; indirizzo _____ e-mail: _____; fax n _____, tel. n. _____;
- f) ogni interessato potrà rivolgersi al titolare o al responsabili per far valere i propri diritti, così come previsto dall'art. 7 del d.lgs. n. 196/2003 e ss.mm..

Informazioni per la compilazione

Tipologia di informazioni richieste per fase del percorso

(X = informazione obbligatoria da registrare; O = informazione opzionale)

TIPOLOGIA INFORMAZIONE RICHIESTA	Variabile	PUA	Servizi di primo accesso
Informazioni anagrafiche	Nome	X	X
	Cognome	X	X
	Data di nascita	X	X
	Sesso	X	X
	Cittadinanza	X	X
	Luogo di nascita	X	X
	Luogo di residenza	X	O
	Luogo di domicilio	X	O
	Codice fiscale	X	X
	Indicare se ricoverato o a domicilio	X	X
	Generalità della persona referente	X	X
	Motivo del contatto	X	X
Tipologia domanda (nuovo utente o utente già in carico)	X	X	
Dati del segnalante	Generalità del segnalante	X	O
	MMG/PLS	X	X
ambientali riferite (in caso di minore le domande vengono rivolte ai genitori fattori socio)	Stato civile	X	O
	Titolo di studio conseguito	X	O
	Anni complessivi di frequenza scolastici	O	O
	Attuale frequenza scuola	X	O
	Con chi vive	X	X
	Alloggio	O	O
	Condizione abitativa	O	O
	Condizione ambientale	O	O
	Rete di rapporto sociale	X	X
	Situazione lavorativa attuale	x	O
	Responsabile della compilazione	X	X
	Fonte delle informazioni	X	X
Diagnosi riferite o riportate da documentazione	Condizione giuridica (ad esempio adottabilità, amministratore di sostegno)	O	O
	Situazione lavorativa attuale	X	O
Terapie farmacologiche /ausili in atto	Titolare di pensione	X	O
	Diagnosi mediche pregresse ed in atto (codice ICD IX)	x	X
	Condizione dello stato funzionale riferito	X	O
	Nome commerciale farmaco	O	O
Condizione giuridica	Frequenza	O	O
	Necessità di aiuto	O	O
	Ausili in uso	O	O
Azioni intraprese	Provvedimenti giudiziari in atto	O	O
	Accertamenti Interventi professionali Altro	X	
	Precedenti accertamenti (invalidità civile, handicap, L. 68/99 ecc.)	x	X