

Laluna

Onlus impresa sociale



CONVEGNO

LA STRADA NUOVA PROTAGONISTI DI STORIE DI VITA POSSIBILI

VENERDÌ 8 NOV _ ore 14-18 / SABATO 9 NOV 2019 _ ore 9-13

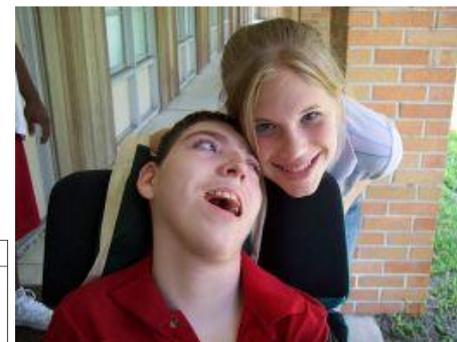
ASSOCIAZIONE LALUNA ONLUS IMPRESA SOCIALE

CASARSA DELLA DELIZIA _ Via Runcis, 59

PROGETTO DAMA

Per garantire salute
alle Persone con Disabilità Intellettiva

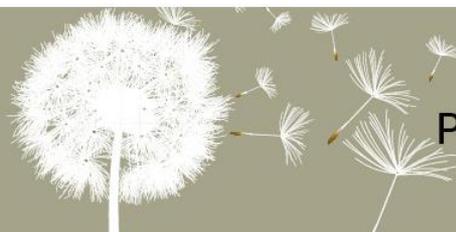
Prime esperienze



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
azienda PER L'assistenza sanitaria
5 Friuli Occidentale

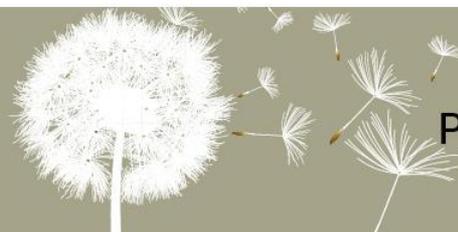
A cura di **Giorgio Siro Carniello** e **Annamaria Mezzarobba**

Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**

ASSISTENZA SANITARIA NELLE PcD: LE EVIDENZE



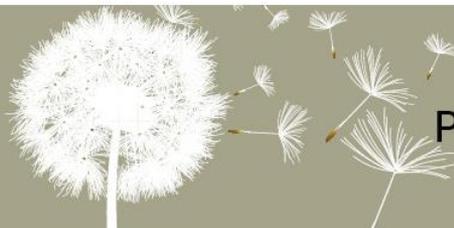
L'ASSISTENZA SANITARIA È SPESSO INADEGUATA NELLE PcD

Le PcD presentano un livello di **assistenza sanitaria** molto spesso inadeguato e lamentano **grandi difficoltà nel raggiungere i servizi**

Le criticità maggiori riguardano:

- **L'accesso alle cure primarie**
- **Le modalità di prescrizione e somministrazione dei farmaci**
- **La scarsa divulgazione di informazioni utili**
- **La cura dei gravi problemi di salute mentale**
- **La comunicazione tra servizi sanitari e sociali**
- **L'accoglienza ed il supporto in ospedale**

Bertelli O.M. Protezione da abusi, maltrattamenti, trattamenti degradanti e negligenze in «Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione»



LA CONDIZIONE DI SALUTE NELLE PcDNS

L'aspettativa di vita delle PcDNS è più alta che in passato (**66,1 anni**), ma ancora **notevolmente più bassa** di quella della popolazione generale

- Le cause di morte sono indipendenti dal DNS
- Rischio elevato di scarsa salute nell'invecchiamento

PcDNS hanno una prevalenza di problemi di salute **2,5 volte superiore** di quella della popolazione generale

PcDNS mostrano un livello di **co-morbidity fisica** molto superiore rispetto alla popolazione generale

Carlo Francescutti, Seminario CARD FVG, S. Giorgio di Nogaro 31/03/2017



I PROBLEMI PSICHIATRICI NELLE PcDNS

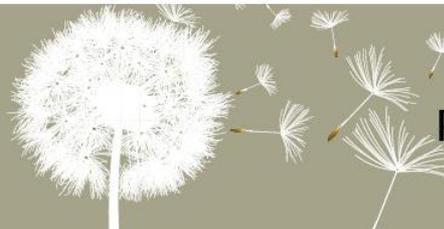
Le Persone con Disturbi del Neurosviluppo presentano una vulnerabilità allo **sviluppo di disturbi psichiatrici** significativamente superiore a quella della popolazione generale:

- Maggiore prevalenza (fino a 4 volte)
- Soglia psicopatogena più bassa
- Più bassa età d'esordio

La prevalenza di **disturbi psichiatrici** nelle persone con DNS varia dal **10 al 46%**

M. Bertelli, A. Hassiotis, S. Deb, L. Salvador-Carulla. New Contributions Of Psychiatric Research In The Field Of Intellectual Disability, WPA 2008

Leonard H, de Klerk N, Bourke J., et al. Maternal health in pregnancy and ID in the offspring: a population-based study. Ann Epidemiol. 2006 Jun;16(6):448-54

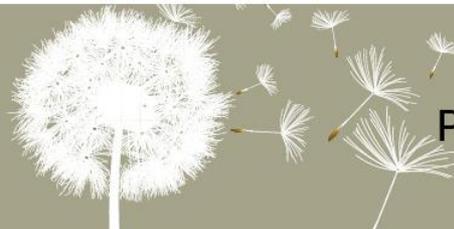


COMPORAMENTI PROBLEMA NELLE PcDNS

Benché esistano molte difficoltà nella valutazione della prevalenza dei **comportamenti problema**, si può tuttavia concludere siano presenti:

- Con percentuali variabili **dal 25% al 70%** nelle popolazione istituzionalizzate
- Con percentuali variabili tra il **10% e il 15%** nella popolazione generale di persone con disabilità intellettiva

Tsiouris JA et al. Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. J Intellect Disabil Res. 2011 Apr 15

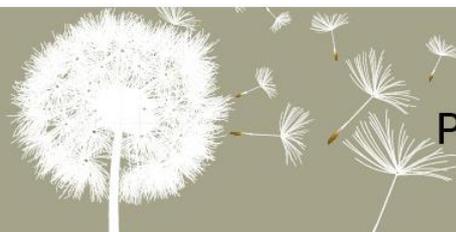


LE BARRIERE NELL'ACCESSO AI SERVIZI SANITARI

Sottovalutazione della potenziale severità clinica e dei bisogni assistenziali spesso giustificato paternalisticamente

Problemi nella **comunicazione dei sintomi** e nella **gestione degli interventi sanitari**

Ostacoli nell'accesso ai servizi diagnostici ospedalieri dovuti a inadeguatezze organizzative e nella gestione del rapporto



L'OSPEDALE NON È UN POSTO PER DISABILI

Le PcD accedono all'ospedale **il doppio** delle volte rispetto alle persone non disabili

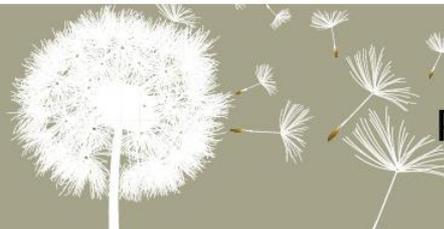
In Italia quasi **due strutture sanitarie su tre** non hanno un percorso prioritario per PcD

Il 78% degli ospedali non prevede spazi adatti di assistenza per PcD (**«barriere sanitarie»**)

Solo il 16.8% delle strutture ha un **punto unico di accoglienza** per le PcD

Molto netto il divario tra il nord e il sud del Paese

«Spes contra spem Onlus», Cooperativa sociale di Roma, 2016



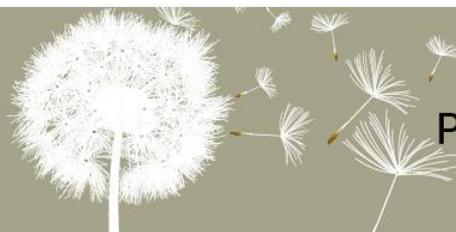
FATTORI CRITICI PER L'ASSISTENZA OSPEDALIERA ALLE PcD

Mancanza di cultura e di competenza tecnico-professionale

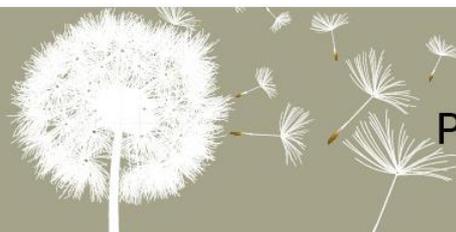
Carenza di protocolli e linee guida

Carico assistenziale (igiene, nutrizione, toileting e sicurezza) «eccessivo», inadeguato al setting ospedaliero

Disordine logistico ed organizzativo



LE INDICAZIONI REGIONALI (FVG) ED I RIFERIMENTI NORMATIVI



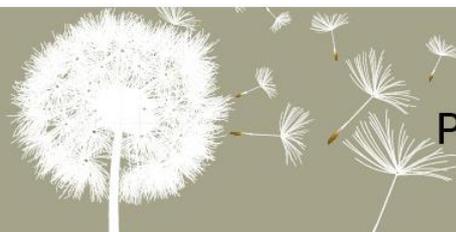
LINEE PER LA GESTIONE DEL SERVIZIO SANITARIO E SOCIOSANITARIO REGIONALE - ANNO 2017

L'Amministrazione Regionale del FVG ha avviato un processo di **ristrutturazione del sistema dell'area della disabilità**

L'area della disabilità rappresenta un elemento di sfida cogente, data la specifica **evoluzione dei bisogni** di questo settore, le rinnovate **sensibilità culturali**, i più recenti **orientamenti scientifici** e gli **indirizzi normativi nazionali**

Le necessità di cambiamento si rendono evidenti soprattutto in rapporto all'attuale assetto istituzionale e dei servizi che, nel tempo, si è caratterizzato per una maggiore **istituzionalizzazione** e una significativa **rigidità**

Linee per la gestione del Servizio Sanitario e Sociosanitario Regionale - Anno 2017

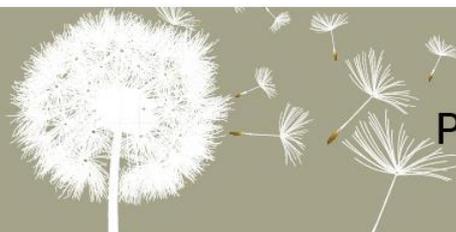


3.6.1 PROGETTI ATTINENTI LA PROGRAMMAZIONE DEGLI INTERVENTI SOCIOSANITARI (DISABILITÀ)

Obiettivo: Valutare le **condizioni di vita** degli utenti in carico ai servizi residenziali e semiresidenziali (art. 6 comma 1 della LR 41/96, in particolare, approfondire le tematiche di carattere sanitario)

Indicazioni: Per l'anno 2017, tutte le AAS e ASUI provvedono alla valutazione di tutti gli utenti dei servizi residenziali e semiresidenziali per persone con disabilità secondo le modalità approvate dalla Regione, individuando **due operatori per ogni Distretto** ed **un referente aziendale** che coordini e monitori l'attività di valutazione

Linee per la gestione del Servizio Sanitario e Sociosanitario Regionale - Anno 2017

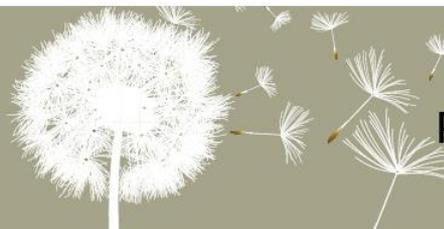


Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (L 18/2009)

DPR 4 ottobre 2013 e Patto per la Salute 2014-2016: approccio fondato sulla persona e sulla pluralità di modelli di servizio e di «setting» inseriti in una filiera flessibile (non rigida, né autoreferenziale)

Nuovi orientamenti scientifici e culturali

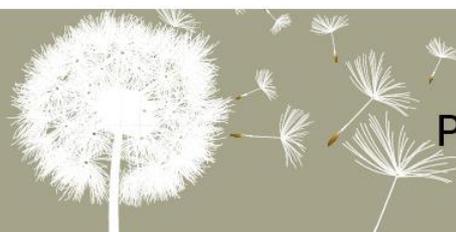
Conoscenza puntuale ed aggiornata delle **condizioni di vita** delle persone con disabilità in FVG → **DGR n° 370 del 3 marzo 2017**



LEGGE 3 MARZO 2009, N°18 - Art. 1 Scopo «RATIFICA ED ESECUZIONE DELLA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ»

1. Scopo della presente Convenzione è 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, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità

2. 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



LEGGE 3 MARZO 2009, N°18 - Art. 3 Principi generali «RATIFICA ED ESECUZIONE DELLA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ»

Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone

La non discriminazione

La piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società

Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa

La parità di opportunità

L'accessibilità

La parità tra uomini e donne

Il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità



LR 41/1996

- Dignità e il diritto all'autonomia delle persone con disabilità
- Offerta di servizi coordinati e integrati, uniformi su tutto il territorio

DPCM 14 febbraio 2001

- Progetti personalizzati redatti sulla scorta di VMD
- Le prestazioni socio-sanitarie sono definite tenendo conto dei seguenti criteri:
 - Natura del bisogno
 - Complessità e intensità dell'intervento assistenziale
 - Durata dell'intervento
- Natura del bisogno

LR 6/2006

- Sistema integrato di interventi e servizi sociali (servizi socioassistenziali, socioeducativi e sociosanitari: sistema integrato)

LR 17/2014

- Criteri della valutazione multidisciplinare
- Piano di lavoro personalizzato (art. 24)



REALIZZAZIONE DELLO STRUMENTO DI VALUTAZIONE (2017)

Realizzazione dello strumento di valutazione

- Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità
- Area Welfare di Comunità dell'AAS 2 (Bassa Friulana-Isontina)

Riferimenti normativi

- DGR n° 370 del 3 marzo 2017
- DGR n° 1036 del 9 giugno 2017
- DGR n° 1331 del 17 luglio 2017
- Decreto Direttore Centrale SPSD n° 1050 del 3 agosto 2017 (adozione dello strumento di valutazione)



LINEE PER LA GESTIONE DEL SERVIZIO SANITARIO E SOCIOSANITARIO REGIONALE - ANNO 2018

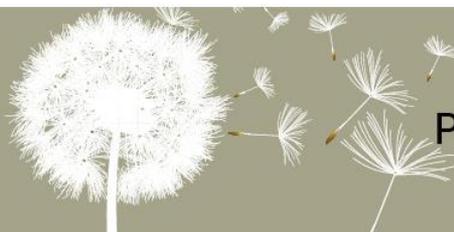
L'amministrazione regionale intende definire una strategia d'insieme in grado di riorientare, in modo efficace e efficiente, le scelte strategiche di programmazione dei servizi e degli interventi e pertanto di porre le basi per un **processo di riforma nel settore della disabilità** (LEA, Convenzione ONU)

Al fine di supportare il processo di riforma, si rende indispensabile, tra l'altro, **completare l'attività di valutazione delle condizioni di vita (in particolare per le problematiche di tipo sanitario)** già avviata nel 2017 per gli utenti in carico ai servizi residenziali e semiresidenziali

In particolare, per l'anno 2018, le AAS e ASUI provvedono, tra l'altro, alla valutazione per gli aspetti sanitari di **almeno il 60% degli utenti dei servizi residenziali e semiresidenziali** per persone con disabilità, secondo le modalità approvate dalla Regione

Linee per la gestione del Servizio Sanitario e Sociosanitario Regionale - Anno 2018

Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI

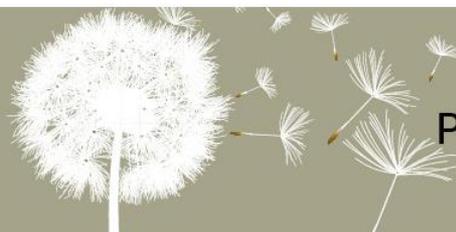
LINEE PER LA GESTIONE DEL SERVIZIO SANITARIO E SOCIOSANITARIO REGIONALE - ANNO 2019

Si prosegue nel percorso intrapreso nel 2018 di riforma del settore della disabilità attraverso scelte strategiche di programmazione, che siano in linea con gli indirizzi normativi nazionali (LEA) e internazionali. Si promuove inoltre un **percorso di maggiore responsabilizzazione dei servizi sanitari nella presa in carico delle persone accolte nei servizi residenziali e semiresidenziali**, con una particolare attenzione soprattutto al problema delle **comorbidità psichiatriche** per quanto riguarda la disabilità intellettiva

Al fine di supportare il processo di riforma del settore della disabilità, si rende indispensabile, tra l'altro, completare l'attività di **valutazione delle condizioni di vita (in particolare per le problematiche di tipo sanitario)**, già avviata nel 2017 e proseguita nel 2018, per gli utenti in carico ai servizi residenziali e semiresidenziali (**almeno il 70%**)

Linee per la gestione del Servizio Sanitario e Sociosanitario Regionale - Anno 2019

Laluna
Onlus impresa sociale



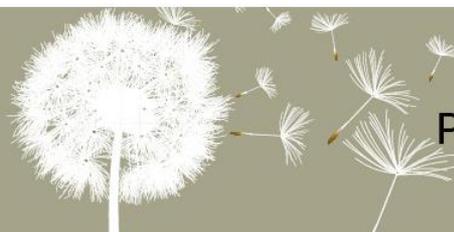
CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**

IL PROGETTO DAMA SACILE IN AAS 5

 REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
azienda per l'assistenza sanitaria
5 Friuli Occidentale



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI





REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

azienda per l'assistenza sanitaria

5 Friuli Occidentale

DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE

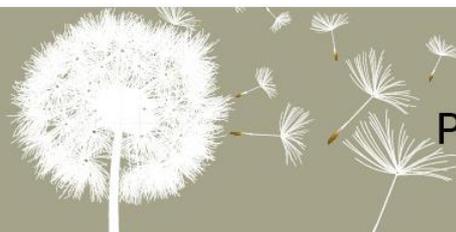
N. 277 DEL 26/04/2017

OGGETTO

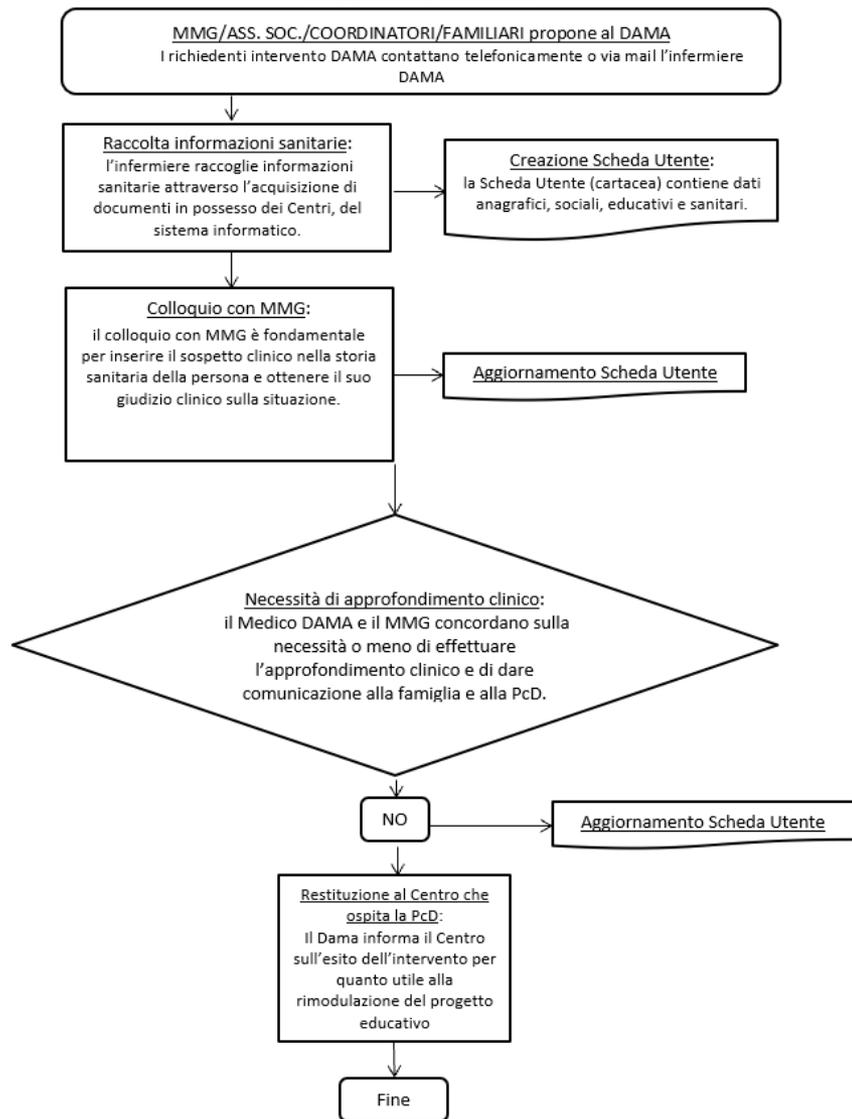
**Percorso aziendale per l'assistenza sanitaria delle Persone con Disabilità.
Prime disposizioni.**

ASSISTENZA SANITARIA ALLE PcD:

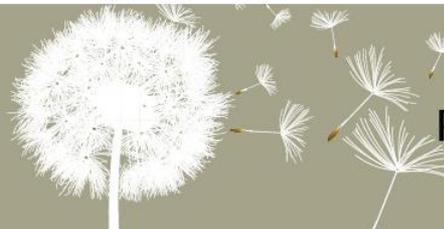
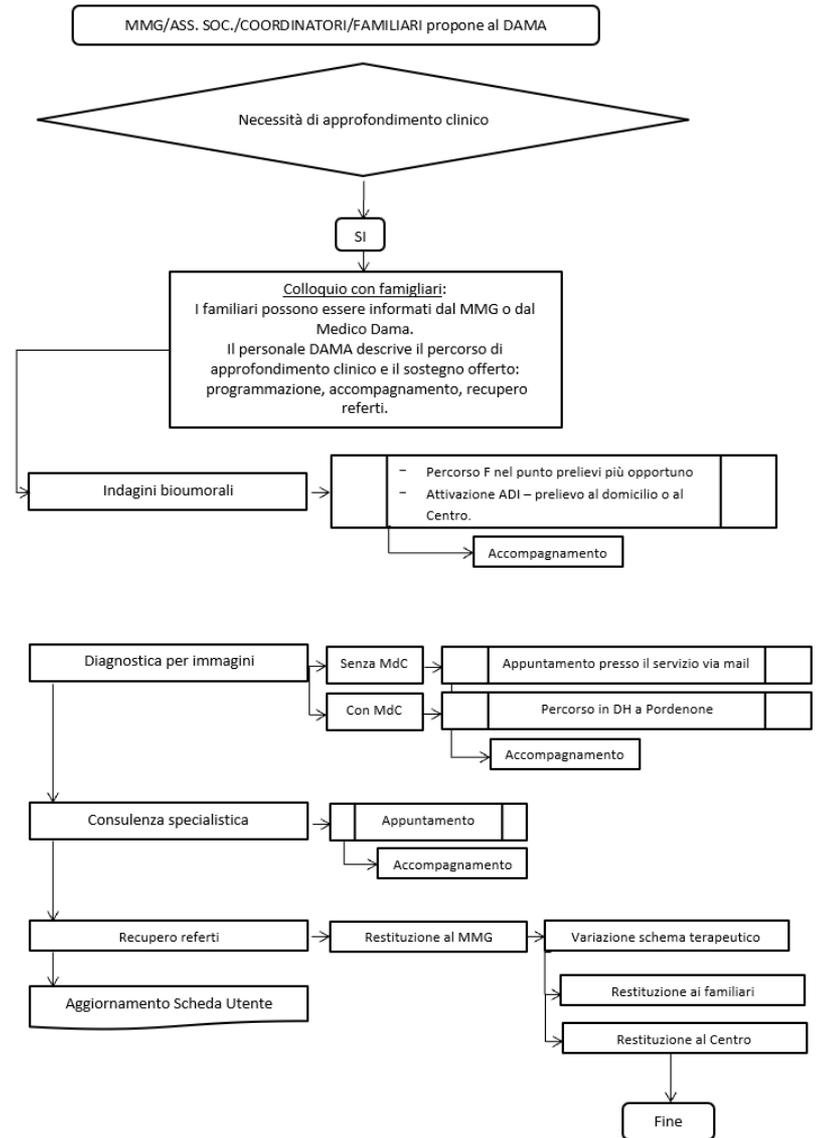
- **Analizzare le varie situazioni delle PcD** inserite in struttura da un pdv clinico ed infermieristico.
- Verificare la **riconciliazione farmacologica** e sostenere l'avvio dell'adozione del Foglio Unico di Terapia (**FUT**)
- Promuovere la definizione di una **"cartella personale"** delle PcD utile anche in tutte le occasioni in cui queste si trovino a dover accedere a servizi sanitari
- Definire nuovi **percorsi di accoglienza medica coordinata** a favore delle PcD
- Sperimentare l'avvio anche nell'AAS5 di un **centro D.A.M.A.**
- Sviluppare un sistema aziendale integrato di collaborazione tra il D.A.M.A. e tutti i Servizi sanitari e sociosanitari



ALGORITMO D.A.M.A.

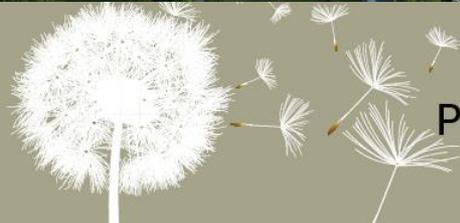


ALGORITMO D.A.M.A.





Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**

PPI (8-20) (02/05/2016)
 Auto medicalizzata (20-8)
 SIP (Struttura Intermedia Polifunzionale (28 pl) (02/05/2016)
 Medicina di Gruppo (6+3 MMG)
 Chirurgia ambulatoriale (2016)
 Cardiologia Preventiva e Riabilitativa
 Ambulatori specialistici (area medica e chirurgica)
 Dialisi (5 pl)
 Servizio Riabilitativo Territoriale (SRT)

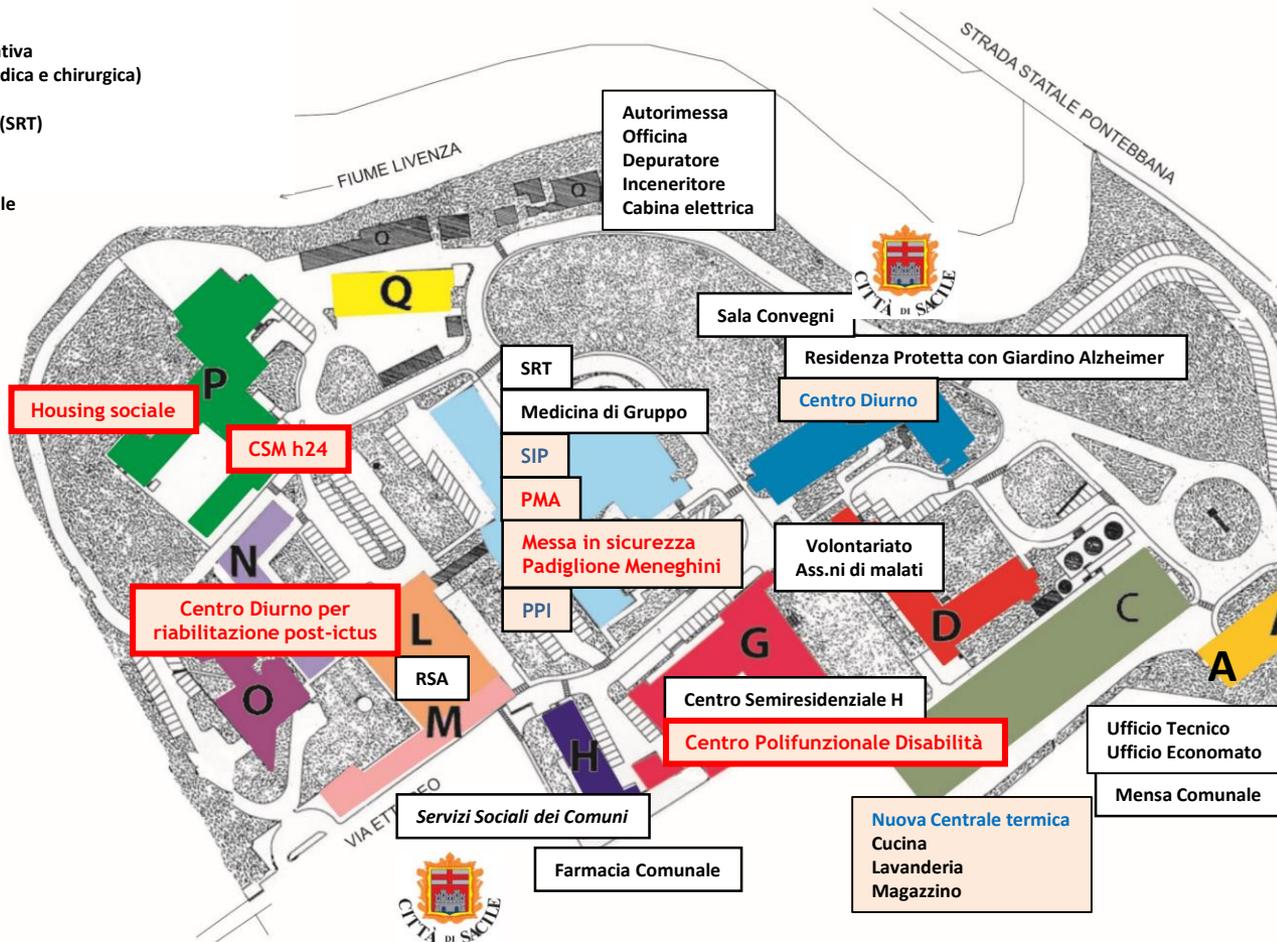
Pad. Meneghini

Laboratorio e Centro Trasfusionale

Pad. Agricola

Radiologia con ecografia

Pad. Ruffo



LEGENDA:

- A- PALAZZINA UFFICI
- B- CUCINA E LAV.
- C- CENTRALE TERMICA
- D- PAD. VILLA GIARDINO
- E- PAD. DIV. PSICHIATRICA
- F- TUNNEL COLLEGAMENTO
- G- PAD. COLONIA AGRICOLA
- H- PAD. SAN GREGORIO
- I- PAD. MENEGHINI
- LM- PAD. RUFFO
- N- CSM - ex SCUOLA INF
- O- SERVIZI MORTUARI
- P- PAD. SAN CAMILLO
- Q- SERVIZI

- Direzione Distretto
- RSA (28 pl)
- Centro residenziale S. Camillo per "Gravi Gravissimi" (15)
- Centro semiresidenziale per disabili UCAD/UDMG
- MCA (Guardia medica)
- U.T. Dip.to Prevenzione
- U.T. Dip.to Dipendenze (SerT)
- U.T. Dip.to Salute Mentale (CSM)
- Consultorio Familiare e NPI
- ADI (SID e SRT)
- AFIR-Protesica
- Ambulatori specialistici
- Anagrafe sanitaria
- Servizio Veterinario
- Servizio Igiene e Sanità Pubblica
- Servizio Igiene degli Alimenti
- Portineria
- Cassa



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



Laluna

Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



POPs di SACILE:

- **Centro Hub** della Rete delle Cure Intermedie
- **Letti DAMA** nel setting ambulatoriale e residenziale (SIP)
- **Centro Polifunzionale per la Disabilità**



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



POPS di Sacile
Padiglione Meneghini
Piano rialzato

- **Direzione Sociosanitaria**
(Servizi Territoriali per la
Disabilità e l'Agricoltura
Sociale)



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI



**POpS di Sacile
Padiglione Colonia Agricola**

- **Centro Polifunzionale per la Disabilità del Friuli Occidentale** (*richiesto finanziamento nel Piano Generale per il Comprensorio di Sacile, agosto 2016*)



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**

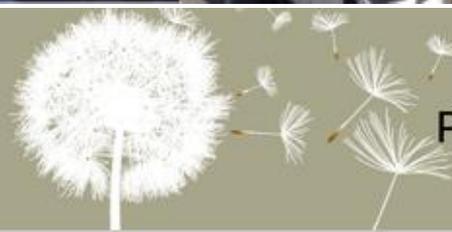


**POpS di Sacile
Padiglione Meneghini:**

- Letti funzionali **DAMA** (*Disabled Advanced Medical Assistance*) nel setting **ambulatoriale e residenziale (SIP)**



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



**POpS di Sacile
Padiglione Meneghini
Piano rialzato (Ambulatori)**

- Letti funzionali **DAMA**
(*Disabled Advanced
Medical Assistance*) nel
setting ambulatoriale:
 - Ambulatorio
 - Day Service



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



**POPs di Sacile
Padiglione Meneghini
Piano rialzato (Ambulatori)**

- Letti funzionali **DAMA**
(*Disabled Advanced
Medical Assistance*) nel
setting ambulatoriale:
 - Ambulatorio
 - Day Service





POpS di Sacile
Padiglione Meneghini
Piano rialzato (Ambulatori)

- Letti funzionali **DAMA** (*Disabled Advanced Medical Assistance*) nel setting ambulatoriale:
 - Ambulatorio
 - Day Service



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI



**POpS di Sacile
Padiglione Meneghini
3° piano (SIP)**

- Letti funzionali **DAMA**
(*Disabled Advanced
Medical Assistance*) nel
setting **residenziale**:
 - **SIP (Atrio)**





**POpS di Sacile
Padiglione Meneghini
3° piano (SIP)**

- Letti funzionali **DAMA**
(*Disabled Advanced
Medical Assistance*) nel
setting **residenziale**:
 - **SIP (Ala Est)**





**POpS di Sacile
Padiglione Meneghini
3° piano (SIP)**

- Letti funzionali **DAMA**
(*Disabled Advanced
Medical Assistance*) nel
setting **residenziale**:
 - **SIP (Ala Ovest)**



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



POpS di Sacile
Padiglione Meneghini
3° piano (SIP)

- Letti funzionali **DAMA** (*Disabled Advanced Medical Assistance*) nel setting **residenziale**:
 - **SIP** (Stanza di degenza e Sala soggiorno)



CENTRO POLIFUNZIONALE PER LA DISABILITÀ DEL FRIULI OCCIDENTALE NEL POpS DI SACILE

Creare nel padiglione “Colonia Agricola” un **Centro Polifunzionale per PcD** (primo piano di 1.200 mq) con l’obiettivo di:

- Garantire continuità della gestione dell’attuale Centro Diurno al piano terra
- Strutturare un centro residenziale ad alta intensità di assistenza per persone disabili in sinergia con i servizi del DAPA e quelli del POpS di Sacile
- Ipotizzare una sezione “autonomia” per le esperienze residenziali di sollievo.
- Disporre di una struttura con spazi modulari, con la possibilità quindi di aggiungere alle stanze di ospitalità anche almeno una stanza “jolly” da utilizzare in relazione alle necessità che si vengono a creare (comportamento problema)



Padiglione Colonia Agricola

- Realizzazione del Centro Polifunzionale per la Disabilità



Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
**LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI**



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

azienda PER L'assistenza sanitaria

5 Friuli Occidentale

DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE

N. 278 DEL 26/04/2017

OGGETTO

Gruppo di lavoro specialistico in tema di disabilità intellettiva e salute mentale. Indicazioni di avvio.

DISABILITÀ INTELLETTIVA E SALUTE MENTALE

- Costituire un **gruppo di lavoro aziendale** dedicato alle problematiche relative alla comorbidità tra **disabilità intellettiva e salute mentale**.
- Definire la **composizione del gruppo di lavoro**, composto da professionisti individuati nei seguenti Servizi aziendali e risorse esterne in rapporto con l'AAS5 stessa, nel modo che segue:
 - **CSS**
 - **DSM**
 - **DAPA** con particolare riferimento anche al Servizio di **NPI**
 - **Distretti sanitari**, sia per il raccordo territoriale che per l'individuazione di almeno uno psicologo e di uno specialista in neurologia interni dell'AAS5
 - Ogni altra risorsa di cui il Gruppo potrà avvalersi in maniera propositiva.





Grazie!

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
azienda per l'assistenza sanitaria
5 Friuli Occidentale

Laluna
Onlus impresa sociale



CONVEGNO
LA STRADA NUOVA
PROTAGONISTI DI STORIE
DI VITA POSSIBILI