

# STUDI ZANCAN

Politiche e servizi alle persone

Estratto dal n. 4/2011

## **Diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari**

**Raccomandazioni cliniche  
e organizzative**



In collaborazione con



PAIDEIA  
FONDAZIONE

## **I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari**

### **Raccomandazioni cliniche e organizzative**

### Sommario

- 75** Introduzione
- 78** **Sezione 1 - Criticità da affrontare**
1. Diritti di tutti
- 1.1. Un problema clinico e strategico - 1.2. Disuguaglianze da superare - 1.3 Privilegi o necessità?*
- 81** 2. Persone con disabilità complessa
- 2.1. La disabilità complessa - 2.2. Complessità, disabilità e definitività - 2.3. Epidemiologia della disabilità complessa*
- 84** 3. Ostacoli e criticità
- 3.1. - Conoscenze insufficienti - 3.2. Difficile comunicazione - 3.3. I sintomi non sono il problema - 3.4. L'accesso in condizioni critiche - 3.5. Discriminare tra emergenza e urgenza - 3.6. Comunicazione da facilitare*
- 90** 4. Per dare risposta al problema
- 4.1. Riconoscere le disuguaglianze - 4.2. Garantire pari opportunità - 4.3. Inclusività o iperspecializzazione? - 4.4. Rischio di utilizzo improprio delle risposte - 4.5. Prevenire ricoveri non necessari - 4.6. Il governo dei processi: elementi facilitanti risposte appropriate - 4.7. Gli assi portanti del processo - 4.8. Fattori organizzativi e strategici - 4.9. Comunicazione e formazione - 4.10. I servizi - 4.11. Strumenti che favoriscono l'accoglienza*

**107 Sezione 2 - Requisiti e raccomandazioni**

Requisiti trasversali

Ambiente accessibile

Prenotazione

Preparazione

Erogazione delle prestazioni

**114 Raccomandazioni finali**

**115** Riferimenti bibliografici

**122** La conferenza di consenso

# I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari

## Raccomandazioni cliniche e organizzative

Fondazione Emanuela Zancan,  
Fondazione Paideia

### Introduzione

Se alle persone con disabilità, di tutte le età, fosse garantito un accesso adeguato ai servizi sanitari e sociosanitari, probabilmente queste raccomandazioni non sarebbero necessarie. Nella realtà, questo rappresenta un traguardo ancora da raggiungere. Ciò che più spesso si rileva, se si analizzano i percorsi di accesso e presa in carico, è la frammentarietà e localizzazione degli interventi, il prevalere di logiche prestazionali, il permanere di un'operatività che esclude l'ascolto e la partecipazione attiva delle persone con disabilità complessa e dei loro familiari proprio nel momento di accesso alle risposte di welfare.

La presenza di criticità non significa che non vi siano, nel territorio nazionale, esempi positivi di integrazione e di continuità degli interventi. Negli ultimi vent'anni, dopo l'emanazione della legge quadro sull'handicap n. 104 /1992, sono state realizzate diverse esperienze innovative, ma nei servizi di oggi è sempre più difficile mettere concretamente

al centro la persona e il bene comune. Per questo motivo, qualche anno fa, si è sentita la necessità di riflettere su questi problemi avendo in mente una bussola che si è rivelata molto preziosa: la Carta etica delle professioni che operano a servizio delle persone (Fondazione «E. Zancan», 2004).

La crescita delle risposte ha evidenziato che nessuno può lavorare efficacemente da solo, ma deve attivamente integrarsi con le altre professioni, non solo per il valore unico di ogni persona ma anche e soprattutto per rendere efficaci, sul piano metodologico e scientifico, i propri interventi. In questa prospettiva i requisiti etici sono componenti valoriali necessarie per trovare soluzioni ai problemi e per la promozione dei diritti e doveri, dedicando il massimo sforzo all'informazione, di orientamento e accompagnamento, alle scelte consapevoli, alla fruibilità delle conoscenze.

### *Obiettivi*

Una ricerca svolta dalla Fondazione Zancan (2010) ha evidenziato una situazione piuttosto variegata nel panorama italiano, con criticità distribuite non solo tra Nord e Sud ma anche all'interno delle stesse regioni. Ha soprattutto evidenziato l'urgenza di condividere e perseguire un obiettivo comune: *facilitare l'accesso delle persone con disabilità complessa e dei loro familiari ai servizi per tutti*.

Le difficoltà che si incontrano quotidianamente rendono infatti ancora più disuguali le persone che, invece, avrebbero bisogno e diritto di maggiori attenzioni per poter sperare in risposte appropriate ed efficaci.

### *Metodi*

Per l'organizzazione e la conduzione della Conferenza di Consenso ci si è basati sulle indicazioni del manuale metodologico del Sistema nazionale per le linee guida ([www.snlg-iss.it/manuale\\_metodologico\\_consensus](http://www.snlg-iss.it/manuale_metodologico_consensus)).

Le Conferenze di Consenso rappresentano uno degli strumenti disponibili per raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra diverse figure rispetto a questioni sanitarie particolarmente controverse e/o complesse, favorendo la scelta di orientamenti il più possibile uniformi

nella pratica clinica, nell'ottica di fornire ai pazienti la migliore qualità di cura in rapporto alle risorse disponibili.

Perché la Conferenza di Consenso diventi strumento che allarga il confronto su questioni di salute che interessano gli utenti, è indispensabile che i pazienti, i cittadini e/o i loro rappresentanti siano coinvolti nel suo sviluppo ed è quanto avvenuto sin dal momento della progettazione della Conferenza di cui si presentano i risultati.

È stato costituito un gruppo tecnico-scientifico di lavoro, incaricato dai promotori della conferenza di preparare e presentare una sintesi delle conoscenze scientifiche disponibili a una giuria multidisciplinare, composta da specialisti e non specialisti del settore (Appendice).

La produzione delle raccomandazioni è avvenuta a partire da una valutazione delle migliori prove scientifiche disponibili sul tema della disabilità complessa e l'accesso ai servizi sanitari. A tale proposito è stata effettuata una ricerca bibliografica sistematica consultando le principali banche dati internazionali (PubMed, Embase, Cinhal, Cochrane Library, PsycINFO, PsycArticle) e le riviste e pubblicazioni italiane pertinenti. Il materiale selezionato è servito alla stesura del documento sottoposto alla valutazione dei componenti della giuria.

In considerazione delle ampie «aree grigie», di incertezza e forte disomogeneità di comportamenti sul piano clinico, organizzativo e gestionale dell'assistenza sanitaria, che caratterizzano l'area delle disabilità complesse, è stato necessario uno sforzo di analisi, valutazione critica e sintesi delle conoscenze disponibili.

Nel corso della conferenza sono stati esposti i contenuti, le indicazioni, le raccomandazioni, le evidenze e razionalità che li sostengono, alla presenza di referenti della comunità scientifica, degli specialisti del settore e dei rappresentanti di cittadini e pazienti. Priorità di intervento nella discussione dei singoli punti è stata data ai giurati, ma tutti i partecipanti hanno potuto adeguatamente intervenire.

Al termine della discussione è stato redatto, a opera del comitato di scrittura (Appendice), un documento che sintetizza le convergenze e condivisioni raggiunte con il contributo di tutti i partecipanti e le relative raccomandazioni per la pratica. Il documento definitivo di consenso è stato sot-

toposto a ciascun giurato per la lettura e l'approvazione. È stato successivamente trasmesso ai promotori per la sua diffusione.

## Sezione 1 - Criticità da affrontare

### 1. Diritti di tutti

#### 1.1. *Un problema clinico e strategico*

Le persone con disabilità complessa e con difficoltà di comunicazione o collaborazione sperimentano quotidianamente difficoltà nel ricevere un'assistenza sanitaria adeguata ai propri bisogni, pari a quella delle altre persone. Il tema dell'accesso ai servizi sanitari è sentito come particolarmente critico e non risolto da utenti, familiari e operatori, che segnalano ancora oggi numerose difficoltà.

Le due fondazioni proponenti hanno scelto di affrontare questo tema attraverso un percorso che ha avuto, come prima tappa, una ricerca svolta a Piacenza (Canali C., Gioga G., 2010), con una ricognizione delle esperienze significative in Italia e, come seconda tappa, un seminario di ricerca nel quale, partendo da riflessioni preliminari sulle esperienze in atto e dal confronto sui temi affrontati, è stata predisposta una prima bozza di documento per una Conferenza di Consenso sull'accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità complessa.

La ricerca preliminare con persone con disabilità che hanno usufruito di assistenza sanitaria con i loro familiari e gli operatori ha evidenziato la presenza di problematiche riguardanti:

- l'accesso (i tempi di attesa, le barriere architettoniche, l'accesso telefonico);
- l'accoglienza (sia dal punto di vista strutturale come pure dal punto di vista della comunicazione, dell'ascolto e dell'accompagnamento);
- la capacità di dare risposta (compresa la capacità di proporre soluzioni alternative nel caso il servizio non fosse in grado di fare fronte completamente ai bisogni delle persone con disabilità).

I pochi lavori pubblicati evidenziano come le persone con disabilità complessa (in particolare adulte) sperimentino notevoli disuguaglianze in ambito sanitario, principalmente in quattro aree: nell'accesso, nella conoscenza, nella comunicazione, nella qualità delle risposte (Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Armada A.A., Hubbard M.F., 2010; Ward R.L., Nichols A.D., Freedman R.I., 2010; Who, 2010).

Questo documento si focalizza sul tema dell'accesso, non entrerà quindi nel merito di altri aspetti fondamentali quali la promozione della salute, la prevenzione e la presa in carico di lungo periodo, se non quando strettamente connesse al problema dell'accesso.

Per «accesso» si intende una situazione in cui la condizione di bisogno genera e rende necessaria una domanda di aiuto. Può avvenire in condizioni normali, quando l'incontro con i servizi avviene nell'ambito dell'assistenza primaria, ambulatoriale, specialistica, ospedaliera ecc. e in condizioni di emergenza. L'esperienza di accesso non si esaurisce nel chiedere risposta, anzi questo rappresenta soltanto il momento di attivazione.

Sul versante tecnico e professionale gestione dell'accesso significa, infatti, accoglienza e ascolto della domanda, prima valutazione, identificazione delle condizioni per una presa in carico appropriata, in collaborazione con la persona e la famiglia che, oltre a portare una domanda, devono essere messe in condizioni di esprimere anche le rispettive capacità e responsabilità per facilitare la presa in carico del bisogno e la gestione efficace degli interventi.

L'accesso è quindi un momento basilare per l'incontro tra domanda e valutazione, tra risorse e capacità, attivando, quando necessario, le opportune negoziazioni per gestire i problemi, non adattandoli senza ragione a percorsi standardizzati, idonei per bisogni assistenziali che non richiedono azioni a elevata complessità. L'ambito elettivo per gestire l'accesso è quello delle cure primarie, anche quando le situazioni di crisi rendono necessario l'accesso in emergenza, che però può essere gestito in modo tempestivo e appropriato se ha a disposizione le diverse conoscenze ottenute durante l'accesso in condizioni normali.

### *1.2. Disuguaglianze da superare*

Il tema delle disuguaglianze in fase di accesso è stato sollevato in tutti i piani sanitari predisposti nel nostro paese: è un problema che riguarda soprattutto i soggetti deboli, fragili, in condizione di ridotta capacità di esprimere i propri bisogni e di far valere i propri diritti (Consiglio superiore di sanità, 2000; Geraci S., Vecchiato T., 2000).

La letteratura scientifica sottolinea come le disuguaglianze nell'accesso, a parità di condizioni, siano da ricondurre ai principali determinanti della salute. Sono di natura economica (povertà), culturale (livello di istruzione), di autonomia e posizione sociale (relazioni e capitale sociale a disposizione) (Who, 2008). In Italia ciò è particolarmente evidente nelle disuguaglianze tra il sud e il nord del paese.

Queste criticità, oltre a essere significative sul piano economico e sociale, lo sono anche sul piano della salute, con ad esempio mortalità infantili di quattro volte superiori al sud rispetto a quelle del nord (Bonati M., Campi R., 2005). Inoltre, la relazione tra disabilità e povertà è molto stretta e studi recenti ipotizzano che le modalità di raccolta dei dati finora utilizzate sottostimino il problema (Braithwaite J., Mont D., 2009).

Tali disuguaglianze sono, paradossalmente, ancora maggiori nelle situazioni di bisogno più complesse, gravi e gravose, dove l'asimmetria informativa si fa più evidente per la fragilità della persona nell'esplicitare i propri bisogni e far valere i propri diritti, nonché per la non sempre adeguata competenza dell'interlocutore (professionale e istituzionale) nel relazionarsi con la persona stessa. In particolare, nel caso di persone con disabilità complessa, il problema dell'accesso non è di natura sporadica e transitoria, ma riguarda la loro condizione quotidiana di vita. Questo vale ancor di più se sono presenti criticità che aumentano il rischio di discriminazione (ad esempio, migranti con disabilità complessa).

È aggravato dall'insufficiente capacità dei servizi sanitari di ridurre le barriere che ostacolano lo sviluppo di soluzioni professionali e organizzative necessarie per accogliere le specifiche necessità. È cioè un problema che non dipende, come si potrebbe pensare, dalla condizione di bisogno dei soggetti, ma dalla perdurante incapacità di abbattere le barriere conse-

guenti alla diseguale organizzazione dell'offerta di servizi, progettata e gestita senza tener conto dei bisogni e diritti delle persone con disabilità (Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Tomlinson M. e altri, 2009).

### 1.3. *Privilegi o necessità?*

Le attenzioni e i percorsi facilitati (se necessari) non sono un privilegio, ma una necessità tecnica per poter erogare i livelli di assistenza in condizioni di equità ed efficacia, tenendo conto dei bisogni reali delle persone, di come sono in grado di accedere al sistema delle risposte che, oltre che universalistiche, devono essere personalizzate.

L'urgenza che le persone con disabilità siano considerate a tutti gli effetti «*equal citizen*», quindi persone con pieni diritti ad avere assistenza sanitaria proporzionata ai propri bisogni, è ripetutamente sottolineata nelle raccomandazioni internazionali (Onu, 2006; Who, 2010) come pure nella letteratura scientifica (Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Tomlinson M. e altri, 2009; Barnett S. e altri, 2011).

Alla luce di queste considerazioni, le soluzioni del problema non possono essere cercate soltanto a livello clinico e professionale. Devono poter contare anche su innovazioni di assetto organizzativo e gestionale. Devono soprattutto bilanciare le evidenze disponibili con i diritti dei fruitori (le persone con disabilità e i loro familiari o *caregiver*), con le ragioni degli operatori (le professionalità chiamate a dare le risposte) e le ragioni dei decisori (la dirigenza tecnica e politica), per una migliore definizione e allocazione delle risorse e delle responsabilità.

## 2. Persone con disabilità complessa

### 2.1. *La disabilità complessa*

Il termine «disabilità complessa» identifica una condizione di bisogno cronico o permanente, a eziologia spesso multifattoriale, tale da interessare le componenti organiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona. È un concetto riconducibile all'ampia area delle cosiddette pluridi-

sabilità<sup>1</sup>. Alcune delle patologie che determinano disabilità complessa sono su base genetica e/o derivano da malattie rare, altre sono invece patologie ad alta frequenza, alle quali si associa una comorbilità che complica il quadro di base.

Tra i problemi presenti, sono particolarmente rilevanti le difficoltà di comunicazione e di collaborazione. Molti utenti infatti non sono in grado di usare il linguaggio verbale per farsi capire e a volte fanno fatica a comprendere il linguaggio verbale usato da altri. Possono inoltre presentare difficoltà cognitive o problemi di comportamento. Benché le singole patologie che determinano la disabilità possano essere rare e molto specifiche, implicano problemi e bisogni che sono comuni trasversalmente alla maggior parte di esse e anche per questo è opportuno affrontarle in modo unitario.

Il problema, come è stato detto in premessa, interessa almeno l'1% della popolazione italiana, che vive quotidianamente situazioni ad alto impatto sanitario e sociale, nell'immediato e per il futuro, con una quota significativa di utenti ad elevata dipendenza per i quali è fondamentale il ruolo dei *caregiver*<sup>2</sup>, nell'interazione con l'ambiente che li circonda e ancor più in quella con i servizi sanitari deputati ad accogliere le loro domande.

## 2.2. *Complessità, gravità e definitività*

Parlare di persone con disabilità in una logica di complessità non significa necessariamente identificare una condizione di gravità né di definitività<sup>3</sup>. Per una persona, la

---

<sup>1</sup> In letteratura ci si ritrova nell'individuare le disabilità complesse come caratterizzate dalla compresenza di più *deficit* fin dalla nascita e dal manifestarsi, nel corso della vita, di problematiche relative all'area affettivo-comportamentale e relazionale (Goussot A., 2011; Nakken H., Vlaskamp C., 2007; Visentin S., 2009; Mitchell W., Sloper P., 2011).

<sup>2</sup> Per *caregivers* si intendono le persone di riferimento per l'utente in senso lato, quindi non solo i genitori e le persone della cerchia familiare propriamente detta, ma anche coloro che hanno il compito di curare e prendersi cura: educatori di riferimento, personale di comunità o di altre strutture residenziali o centri diurni, ma anche amministratori di sostegno o tutori ecc.

<sup>3</sup> Per Caldin (2009) e Canevaro (2009) la terminologia tecnica deve far propria quella sensibilità pedagogica da sempre impegnata a cogliere anche i minimi margini evolutivi di una situazione clinica che agli occhi dei più sembra irrecuperabile, irrimediabile, definitiva, lasciando spazio al *possibile*.

«complessità» della condizione evidenzia il fatto che la contemporanea presenza di diversi aspetti clinici e psicosociali non determina solo una «somma di problemi», ma la loro interazione secondo modalità non lineari, che facilmente comportano effetti esponenziali, in positivo o in negativo. Di questo è fondamentale tenere conto nella strutturazione degli interventi, in quanto esiste una pluralità di soggetti, operatori e istituzioni, con ruoli e responsabilità diversi che entrano in gioco.

Il concetto di disabilità complessa mette quindi in risalto la necessità di considerare il rapporto tra bisogni e risposte in modo appropriato, tenendo conto dei fattori di complessità che, in quanto tali, comportano risposte integrate, non settoriali e non separate tra loro. Queste considerazioni e i valori che le ispirano evidenziano come sia necessario coniugare equità e personalizzazione, senza catalogare le persone o, peggio ancora, identificarle con i loro problemi che, se affrontati adeguatamente, possono e devono essere gestiti e risolti.

### *2.3. Epidemiologia della disabilità complessa*

I dati di letteratura sulle persone con disabilità complessa sono molto scarsi, a livello internazionale e ancor più a livello italiano. Mentre molti sono i lavori che si focalizzano sulle singole diagnosi che possono determinare disabilità complessa, pochissimi sono quelli che vanno ad analizzare la popolazione con disabilità complessa nel suo insieme, in particolare in età adulta. Diviene quindi necessario utilizzare i pochi dati esistenti per stimare la dimensione del fenomeno.

In età infantile, esistono alcuni lavori internazionali effettuati in paesi confrontabili con l'Italia che evidenziano come le persone con disabilità siano il 3,7% della popolazione in età evolutiva e quelle con disabilità complessa circa il 20-25% di esse (Missiuna C. e altri, 2001; Statistics Canada, 2001; 2006). In età adulta, si presume che la disabilità complessa possa coinvolgere circa un quarto delle persone con disabilità tra 15 e 65 anni, mentre è progressivamente più elevata nella popolazione degli ultrasettantacinquenni (Ballabio C. e altri, 2008a).

In Italia, secondo i dati Istat (2010), nel 2004 le persone con disabilità sopra i 6 anni erano il 4,8% della popolazione, pari a 2 milioni e 600 mila. Quasi la metà di esse aveva più di 80 anni. Si tratta di una quantificazione ottenuta con l'analisi multiscopo Istat che, come è noto, non è basata su valutazioni cliniche. Va quindi interpretata tenendo conto delle indicazioni emergenti anche da altre fonti di dati quali ad esempio lo studio Ilsa (*International longitudinal study on aging*), le valutazioni per indennità di accompagnamento, le certificazioni handicap per l'integrazione scolastica sotto i 6 anni. Nella fascia infantile, infatti, non essendo disponibili dati Istat sotto i 6 anni né studi specifici per la popolazione italiana, è necessario fare riferimento alle certificazioni di handicap per l'integrazione scolastica, che possono fornire una dimensione indicativa del problema. Attualmente circa il 2,3% della popolazione infantile italiana è «certificata» per disabilità ai fini dell'integrazione scolastica<sup>4</sup> (Istat, 2011; Miur, 2010), mentre per quanto riguarda la disabilità complessa si considera che essa possa coinvolgere una parte della popolazione in età evolutiva intorno allo 0,5% (Mastroiacovo P., Costantino A., 2007). L'insieme di questi dati porta a focalizzare il fenomeno nella misura di almeno l'1% della popolazione (stima della Fondazione Zancan).

### 3. Ostacoli e criticità

#### 3.1. *Conoscenze insufficienti*

La complessità che caratterizza le disabilità considerate in questo documento spesso sono conseguenza della carenza delle conoscenze necessarie per affrontare i problemi con le competenze cliniche, tecniche e specialistiche necessarie. Questo fabbisogno di conoscenza si accompagna con la necessità di altre competenze, che riguardano la particolare condizione di vita della persona che ne è portatrice e di chi si prende cura di lei. Si tratta di conoscenza indispensa-

---

<sup>4</sup> L'incidenza del numero di alunni disabili sul totale della popolazione varia a seconda dei settori scolastici: è dell'1,3% nella scuola dell'infanzia, del 2,6% nella scuola primaria, del 3,3% nella secondaria di I grado, mentre cala all'1,8% nella scuola secondaria di II grado.

bile per avere a disposizione migliori condizioni di diagnosi, prognosi e definizione degli interventi necessari, con le condizioni di co-responsabilizzazione necessarie per una presa in carico efficace dei bisogni.

Il primo e più rilevante ostacolo per un'adeguata assistenza sanitaria in fase di accesso è rappresentato dalla scarsità di dati epidemiologici specifici e dalla non inclusione delle persone con disabilità complessa nelle ricerche epidemiologiche sullo stato di salute della popolazione. Ad esempio, le persone con disabilità non sono citate in nessun punto del *Millennium development goals*<sup>5</sup>.

Ciò determina un cronico deficit di conoscenze che rende difficile affrontare in modo sistematico e approfondito il problema (Alborz A., McNally R., Glendinning C. 2005; Salvador-Carulla L., Bertelli M., 2008; Tomlinson M. e altri, 2009; Who 2010). Le difficoltà nascono anche dalla presenza contemporanea di più patologie, spesso diversamente associate. La rarità di alcune di esse rende particolarmente difficoltoso avere a disposizione parametri di riferimento con cui confrontare il dato clinico. La generalizzata carenza di dati non favorisce inoltre la programmazione degli interventi a favore di quanti si trovano in condizione di bisogno, e difficilmente praticabile una valutazione dei risultati di salute che possono essere conseguiti con una adeguata programmazione regionale e distrettuale delle risposte.

---

<sup>5</sup> Gli Obiettivi di sviluppo del millennio (*Millennium development goals* o Mdg, o più semplicemente Obiettivi del Millennio) delle Nazioni Unite sono otto obiettivi che tutti i 191 stati membri dell'Onu si sono impegnati a perseguire per l'anno 2015. La Dichiarazione del Millennio delle Nazioni Unite, firmata nel settembre del 2000, impegna gli stati a: 1) Sradicare la povertà estrema e la fame; 2) Garantire l'educazione primaria universale; 3) Promuovere la parità dei sessi e l'autonomia delle donne; 4) Ridurre la mortalità infantile; 5) Migliorare la salute materna; 6) Combattere l'Hiv/Aids, la malaria e altre malattie; 7) Garantire la sostenibilità ambientale; 8) Sviluppare un partenariato mondiale per lo sviluppo. Anche se le Ncd, le *non-communicable disease*, malattie che comportano grave perdita di autonomia e non autosufficienza non sono considerate negli Obiettivi del Millennio, la comunità scientifica è sempre più consapevole che esse causano il 60% dei decessi, anzi peseranno sempre di più nel prossimo futuro sulle politiche sanitarie. Lo ha evidenziato l'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 19-20 settembre 2011, sollecitando i decisori politici, la società civile, le organizzazioni non governative, il mondo produttivo e i ricercatori a dedicare a esse maggiore attenzione e a investire di più per dare risposte a questi problemi (Koehlmoos T., 2011).

### 3.2. *Difficile comunicazione*

Per la maggior parte delle persone con disabilità complessa, e in particolare per quelle con significative difficoltà di comunicazione e collaborazione, il contatto con i servizi sanitari è prevalentemente mediato dai *caregiver*. Esse determinano le condizioni e la possibilità di accesso ai servizi sanitari necessari (Grove N. e altri, 1999; Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Petry K., Maes B., 2006).

Ad esempio, due ricerche sulle persone con disabilità complessa hanno evidenziato come spesso vi sia scarsa consapevolezza del proprio corpo e del dolore (March P., 1991; Gilbert-McLeod C.A. e altri, 2000) e come ciò possa incidere sui sintomi comunicabili. Inoltre, la scarsa capacità comunicativa può ridurre la possibilità di cogliere i sintomi stessi e, conseguentemente, di individuare i bisogni della persona.

Il concorso di questi fattori in un contesto di difficile comunicazione ostacola una presa in carico appropriata dei bisogni, in mancanza di soluzioni cliniche e organizzative necessarie per governare i percorsi di accesso e di presa in carico dei bisogni qui considerati.

### 3.3. *I sintomi non sono il problema*

Sul piano clinico, elementi chiave dell'assistenza sanitaria sono il racconto che la persona fa al sanitario dei propri sintomi: attraverso la chiarificazione e l'approfondimento di essi, nonché la visita che segue, per orientare il percorso diagnostico e terapeutico successivo. Quando il sintomo non può essere né raccontato né tanto meno approfondito e se l'esame obiettivo è reso difficoltoso per altre patologie concomitanti o per la scarsa collaborazione, non è per niente facile individuare verso quali ipotesi diagnostiche orientarsi. Conseguentemente risulta difficile condividere percorsi diagnostici e terapeutici da mettere in atto.

Alla luce di queste difficoltà, il coinvolgimento diretto della persona con disabilità complessa deve essere sempre cercato, utilizzando strumenti appropriati di interazione e comunicazione (Njccnpsd, 1992). Allo stesso tempo è fondamentale considerare adeguatamente il ruolo dei familiari che, con il consenso dell'utente, rappresentano uno snodo

chiave per la raccolta delle informazioni e quasi sempre sono interlocutori indispensabili. I familiari possono, infatti, aiutare a identificare il bisogno della persona con disabilità e a riconoscere cambiamenti rispetto alla normalità, sebbene a volte ciò non sia agevole, visto che la gradualità con cui avvengono non li rende facilmente apprezzabili (Donovan J., 2002; Kerr A.M. e altri, 2003).

### 3.4. L'accesso in condizioni critiche

L'accesso ai servizi sanitari in condizioni critiche è una strada normalmente utilizzata dai familiari per avere risposta ai problemi (Lazarus R.S., Folkman S., 1984; Antonovsky A., 1987). Le difficoltà di accesso possono portare a sottovalutare i sintomi, perché riferiti a problemi banali, o l'accesso può essere ritenuto inutile, avendo ottenuto in precedenza risposte non adeguate. Si può cioè realizzare un effetto paradossale, causato dalle criticità sperimentate, e cioè che il familiare divenga barriera all'accesso anziché facilitatore, dopo che genitori e altri *caregiver* sono stati scoraggiati da esperienze precedenti o diventano restii ad accedere ai servizi per la presenza di disturbi comportamentali che ad esempio creano difficoltà e imbarazzo in sala d'attesa (Howelss G., 1986) o, peggio ancora, determinano stigma e rifiuto (Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005). È noto infatti come i bambini con disabilità complessa e disturbo psichiatrico associato presentino maggiori difficoltà degli altri a ricevere l'assistenza sanitaria di cui necessitano, se non adeguatamente protetti e tutelati (Bitsko R.H. e altri, 2009).

È inoltre dimostrato un minore coinvolgimento delle persone con disabilità complessa negli interventi preventivi e di screening/diagnosi precoce rispetto a quanto avviene nel resto della popolazione. Tra le diverse forme di accesso l'assistenza odontoiatrica è ancora una delle aree maggiormente carenti, nell'ambito della prevenzione e nell'ambito della cura (Lewis C.W., 2009). Altre aree carenti sono l'accesso ai programmi vaccinali, l'attenzione alle problematiche nutrizionali, alla stipsi, ai disturbi del sonno, ad alcune necessità chirurgiche.

### 3.5. *Discriminare tra emergenza e urgenza*

Le modalità di ricerca di assistenza sono spesso critiche, con una tendenza a usare i servizi di emergenza più che non i servizi sanitari usuali, compreso il medico di base. Difficoltose risultano anche le interazioni con i clinici e l'aderenza alle indicazioni terapeutiche. Per tutte queste ragioni, le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria pongono le persone con disabilità complessa a maggiore rischio di morbilità e mortalità (Sham S., 1996; Fisher K., 2004; Mines P., Steiner K., 2009).

Nell'accesso in emergenza e urgenza, le criticità si esplicano in parallelo su due piani, uno legato alle conoscenze delle persone e dei loro familiari o *caregiver* e l'altro alle conoscenze specifiche dei professionisti. Utenti e familiari o *caregiver* possono infatti avere conoscenze limitate del funzionamento del sistema sanitario nel suo complesso o della parte specifica necessaria per i loro problemi di salute. La conoscenza della anamnesi personale e familiare può essere parziale, come pure la capacità di comprendere appieno il linguaggio sanitario e conseguentemente le spiegazioni e le indicazioni terapeutiche (Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Barnett S. e altri, 2011).

Per quanto riguarda gli operatori sanitari, è ampiamente sottolineato come la scarsa conoscenza delle problematiche connesse alla disabilità in generale e a quelle specifiche delle singole patologie (che determinano la disabilità stessa e la loro storia naturale) crei difficoltà nel garantire risposte appropriate (Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Shakespeare T., Iezzoni L.I., Groce N.E., 2009; Who, 2010). Questo avviene in particolare quando si tratti di patologie rare. Un esempio può essere rappresentato dalla scarsa consapevolezza degli operatori sul probabile ruolo di problemi organici a fronte della comparsa o del peggioramento di sintomi comportamentali in persone con sindromi malformative genetiche (Luzzani S. e altri, 2003; Oliver C. e altri, 2009) o la difficoltà a riconoscere quadri acuti che assumono presentazioni atipiche nell'ambito delle sindromi rare.

### 3.6. Comunicazione da facilitare

In materia di comunicazione, gli aspetti critici sono presenti contemporaneamente sia sul versante della persona utente, sia sul versante degli operatori. Questi ultimi in particolare non solo hanno difficoltà nella gestione delle comunicazioni con i familiari e gli utenti, ma non hanno preparazione specifica sulle modalità di gestione delle relazioni con persone con disabilità complessa e disturbi di comunicazione o collaborazione, né sull'utilizzo di sistemi necessari per interagire con persone con difficoltà di comunicazione (lingua dei segni, comunicazione aumentativa e alternativa ecc.).

Ciò non solo interferisce con la possibilità di raccogliere adeguate informazioni cliniche dalla persona e di trasmettere le indicazioni terapeutiche, ma determina negli utenti e nei familiari o *caregiver* la sensazione di non essere capiti o di essere impropriamente giudicati (Freney M. e altri, 1999; Maternity alliance, 1999; Alborz A., McNally R., Glendinning C., 2005; Barnett S. e altri, 2011). Sacher (2005) afferma che «il genitore vuole la risposta tecnica ma vuole anche la partecipazione e l'ascolto del medico». Per questo è necessario investire sulle capacità e le tecniche di comunicazione per superare questo tipo di barriera, che non dovrebbe esistere proprio quando il bisogno è più intenso e le risposte dovrebbero essere più tempestive e appropriate.

Le modalità di comunicazione con la persona e con la famiglia sono elemento cruciale della concordanza<sup>6</sup> (Marinker M., Shaw J., 2003; Clucas C. e altri, 2011) e conseguentemente dell'aderenza ai percorsi diagnostici e terapeutici. Questo tema è molto significativo per l'utenza migrante, che in presenza di una disabilità complessa si sente due volte straniera.

La paura del giudizio è uno degli elementi che non permette di raccogliere le informazioni fondamentali per un adeguato intervento. Il continuo ricambio degli operato-

---

<sup>6</sup> Mentre la *compliance* descrive il grado con cui il paziente «ubbidisce» alle prescrizioni del medico, la concordanza descrive la costruzione partecipata di un accordo tra paziente e operatore sanitario in merito a *se, come, quando e per quale scopo* le terapie andranno assunte, permettendo quindi una migliore aderenza alla terapia che è stata concordata insieme. Assume particolare rilievo nelle situazioni di complessità e cronicità.

ri e la loro frequente rotazione sulle diverse componenti dei servizi rappresentano una criticità aggiuntiva, che spesso porta ad azzerare ogni volta il percorso e a impedire la necessaria continuità.

## 4. Per dare risposta al problema

### 4.1. Riconoscere le disuguaglianze

Il problema dell'accesso ai servizi sanitari è il terreno elettivo per riconoscere le disuguaglianze che si generano nell'incontro tra domanda e offerta di aiuto. I livelli essenziali di assistenza (Lea) infatti si caratterizzano per una duplice dimensione. Sono identificabili nei contenuti clinici ed economici che li caratterizzano e, nello stesso tempo, comportano una specifica declinazione dei percorsi tecnici e decisionali necessari per trasformare una mera erogazione di risposta in una presa in carico efficace del bisogno. Questa distinzione è importante se si pensa che i Lea sono misura di equità distributiva e di tutela di diritti delle persone per una efficace risposta ai bisogni.

Il concetto tradizionale di Lea fa riferimento soprattutto alle risorse necessarie per garantirli e alle prestazioni che con quelle risorse possono essere garantite. Si tratta appunto di una concezione tradizionale e da integrare per evitare semplificazioni e strumentalizzazioni dei Lea, a vantaggio degli erogatori, che in questo modo possono gestire la domanda in modo burocratico e «manageriale» senza tutelare i diritti delle persone, in particolare quelle più deboli e qui considerate. Un Lea è garantito quando si va oltre le logiche prestazionali chiedendosi non solo «cosa» ma anche «come», «per e con chi», «con quale efficacia». Un Lea inefficace è risposta inutile, è erogazione che non risponde al bisogno e non garantisce il diritto ad avere risposta al bisogno in condizioni di equità e di giustizia (Vecchiato T., 2009).

Tutto questo, visto dalla persona in condizione di bisogno, significa prima di tutto poter contare su un sistema di fiducia, dove le parti possano valutare e scegliere con sufficienti garanzie e adeguato livello di consapevolezza il meglio possibile. Significa avere i gradi di libertà necessari

per ridurre i fattori di disuguaglianza e meglio accogliere, ascoltare, capire e decidere. Significa soprattutto poter attivare protocolli di presa in carico coerenti con la natura e la complessità del bisogno.

Le raccomandazioni di seguito proposte considerano aspetti clinici e organizzativi. I primi hanno a che fare con questioni di contenuto professionale, da meglio orientare secondo le evidenze scientifiche. Le indicazioni organizzative entrano nel merito dei fattori produttivi e della gestione dei processi assistenziali, con decisioni in grado di governarli in modo efficace. Le dimensioni cliniche e organizzative devono infatti meglio convergere sulle ragioni di efficacia e di costo per migliorare le scelte necessarie e i loro risultati.

Il problema è oggi urgente ed evidente se si considera il modo in cui le persone con disabilità complessa accedono ai servizi sanitari e i molti ostacoli di natura organizzativa e professionale che rendono oltremodo difficile non solo avere le risposte necessarie ma anche poterle chiedere. Tutto questo è aggravato dall'insufficiente trasferimento di risorse e di capacità professionali ai punti di accesso dove avviene l'incontro e la domanda di aiuto.

#### *4.2. Garantire pari opportunità*

Per garantire pari opportunità, i problemi da risolvere riguardano la padronanza delle conoscenze, la condivisione delle informazioni, la presa di decisione in condizioni critiche, la riduzione della sofferenza, la condivisione delle responsabilità necessarie per la presa in carico del bisogno. Riguardano la reinterpretazione dei criteri di urgenza ed emergenza per identificare le responsabilità necessarie e riguardano la gestione del dolore, considerato talora come evento ineluttabile, cui non viene fatto corrispondere un adeguato impegno per ridurlo.

Uno dei principali problemi da affrontare in fase di accesso è cioè l'ascolto, il riconoscimento<sup>100</sup>

della capacità tecnica di gestire il passaggio dalla domanda all'analisi del problema, in condizioni di sicurezza e riduzione del dolore.

Capacità di ascolto significa mettere in condizione i professionisti di accogliere la domanda per poi valutarla,

dando la possibilità alla persona (e ai suoi familiari o *caregiver*) di condividere tutte le informazioni necessarie per un incontro adeguato tra bisogni e risposte. Capacità di riconoscimento del bisogno significa anzitutto gestione multi-professionale e partecipata delle conoscenze, per costruire una visione globale del problema.

Questo processo richiede condizioni organizzative e tecnico-professionali che non separino le responsabilità e le capacità proprio nel momento cruciale dell'accesso, quando è necessario prefigurare la presa in carico adeguata, basata su continuità clinica e assistenziale, in condizioni di sicurezza, protezione della fragilità, che sono particolarmente evidenti proprio nelle fasi di emergenza e acuzie.

#### 4.3. *Inclusività o iperspecializzazione?*

In generale, nelle persone con disabilità complessa si intrecciano bisogni specifici della fascia di età, bisogni specifici della patologia, bisogni specifici della cronicità. Si rivolgono ai servizi sanitari per tre tipologie di problemi:

1. problemi di salute che sono indipendenti dalla condizione di disabilità;
2. problemi di salute che potrebbero essere conseguenza della condizione di disabilità e che fanno in qualche modo parte della storia naturale della malattia e delle sue comorbidità specifiche;
3. problemi di salute direttamente connessi alla situazione di disabilità.

Nel primo e nel secondo caso le competenze necessarie dovrebbero poter essere a disposizione in tutte le strutture sanitarie. Questo significa presenza di supporti aggiuntivi o integrativi delle competenze disponibili, attraverso la stretta collaborazione con servizi di secondo e terzo livello per bisogni specifici (ad esempio, disfagia, sequele ortopediche, polmoniti ricorrenti, ventilazione assistita, Peg, i problemi cardiaci, disturbo visivo, grave scoliosi, problema neuromotorio, disturbi del sonno, problemi di comportamento, depressione, disturbo di comunicazione, epilessia ecc.). Tutto questo dovrebbe avvenire in modo integrato con i servizi territoriali e distrettuali.

Nel terzo caso, in particolare quando si tratti di malattie rare, può avvenire che le competenze necessarie per al-

cuni aspetti della diagnosi e della cura debbano essere concentrate in pochi centri di riferimento e non possano essere disponibili in modo omogeneo in tutte le strutture sanitarie. È auspicabile che altri aspetti del trattamento siano gestiti in centri specialistici più vicini ai contesti di vita, presso i quali è opportuno che avvenga la presa in carico prolungata nel tempo, in particolare per gli aspetti riabilitativi (Mastroiacovo P., Costantino A., 2007). In questo modo può essere ridotta un'ulteriore criticità, derivante dalla presenza di percorsi iperspecialistici, settoriali e non inclusivi, che indirettamente può aumentare la resistenza verso la presa in carico da parte degli operatori che non fanno parte dei centri di riferimento e che, sentendosi inadeguati, preferiscono inviare le persone a servizi maggiormente qualificati, aumentando ulteriormente le difficoltà di accesso ai servizi necessari.

#### *4.4. Rischi di utilizzo improprio delle risposte*

La mancanza di risposte adeguate nelle situazioni di tipo 1 e 2 determina, oggi, un sovraccarico e un uso improprio dei centri di riferimento, che finiscono per essere sentiti dalle famiglie come gli unici luoghi di cui potersi fidare, anche per problemi che sarebbe appropriato affrontare altrove.

La presenza, trasversalmente e a lungo nel tempo, di una molteplicità di problemi assistenziali che non sono di pertinenza esclusiva di singole professionalità e che implicano la contemporanea presenza di più servizi e più professionalità con diversi punti di vista, che possono implicare obiettivi diversi se non opposti, richiede risposte multispecialistiche, coordinate e soprattutto negoziali. Richiede cioè risposte, in grado di modificarsi in modo flessibile, perché elemento chiave della complessità è: quello che non evolve, facilmente degenera. In assenza di adeguato coordinamento, il rischio è di mettere la persona e la sua famiglia al centro di conflitti creati dai punti di vista di diversi operatori e di generare costi aggiuntivi, in assenza di adeguata efficacia (Costantino A., 2006; Costantino A. e altri, 2006).

L'approccio inclusivo-generalista e quello specialistico di eccellenza si devono incontrare per affrontare i bisogni delle persone con disabilità complessa e con difficoltà di

comunicazione o collaborazione e dei loro *caregiver*, in un percorso che sia il più possibile partecipato. Tutta la letteratura in tema di *Family centred care* e di partenariato<sup>7</sup> insiste sull'opportunità di organizzare il servizio fin dalla sua progettazione, coinvolgendo l'utente e la sua famiglia nella definizione degli obiettivi di cura e delle modalità operative da attivare.

Dunque, partecipato sottintende un sistema che legittima e valorizza non solo le risorse istituzionali (i servizi pubblici e il terzo settore) ma anche informali (la persona malata, la famiglia, la rete sociale), tutte chiamate a portare la loro competenza allo scopo di intervenire quanto più efficacemente nei confronti del paziente/utente.

Si tratta di un approccio che sottolinea la necessità di valorizzare le diverse competenze e che inoltre cerca di tenere insieme l'attenzione al compito con la salvaguardia della dimensione relazionale che, si è visto, incide sulla bontà dei risultati strettamente clinici (Rosenbaum P. e altri, 1998; Bouchard J.M., 2002; Aap, 2003; Franck L.S., Calery P., 2004). Per questo l'intervento deve poter includere, oltre alle componenti specifiche indispensabili, il lavoro di coordinamento e di rete e la trasmissione di competenze ai contesti di vita, attività queste che sono in genere insufficientemente contemplate nell'organizzazione dei servizi (Costantino M.A., 2006).

La strutturazione di una rete dei servizi inclusiva dell'utente e della sua famiglia è quindi essenziale, con la definizione al suo interno dei diversi ruoli, competenze, raccordi e responsabilità e con l'individuazione di un *case/care manager* al suo interno, che faciliti il coordinamento e l'assunzione di decisioni appropriate.

#### 4.5. *Prevenire ricoveri non necessari*

La speciale attenzione dedicata a persone con disabilità complessa ha lo scopo non solo di ridurre l'impatto negativo provocato da comportamenti che, perlopiù, non si è preparati ad affrontare, ma anche di ridurre i tempi di de-

---

<sup>7</sup> Va ricordato che sono soprattutto i servizi che si occupano di pazienti in età evolutiva e quelli per la salute mentale dell'adulto a essersi inizialmente ispirati al modello organizzativo del *Family centred care* o del partenariato.

genza e prevenire ricoveri evitabili o reiterati. È possibile quando si è messi nelle condizioni di interpretare sintomi e segni di diverse patologie, rare e delle quali non sempre si conoscono le comorbidità.

È emerso ad esempio da una sperimentazione riguardante l'accesso al pronto soccorso di persone anziane affette da polipatologia (Ballabio C. e altri, 2008b) che la valutazione geriatrica multidimensionale effettuata su un campione di anziani dimessi dal pronto soccorso ha permesso di identificare condizioni cliniche e sociali che, se trascurate, si associano alla comparsa di eventi sfavorevoli. Oltre la metà dei partecipanti allo studio era affetto da quattro o più malattie croniche, di cui alcune, in particolare la demenza e la depressione, non precedentemente diagnosticate. Bisogna cioè andare oltre la lettura del fenotipo per entrare più in profondità sulle componenti multifattoriali dei problemi, della valutazione del rischio associato agli interventi e (anche) ai non interventi, e delle condizioni per una presa in carico efficace.

Nelle persone con disabilità complessa la concausa di problemi è più evidente e il ricovero rappresenta un momento particolarmente gravoso per l'utente e per la famiglia, con possibili ricadute negative nell'immediato e per il futuro. È quindi fondamentale che avvenga in ambiti preparati e adeguati, garantendo luoghi differenziati per l'età evolutiva e l'età adulta.

Va posta poi particolare attenzione alla prevenzione dell'uso della contenzione fisica, pratica purtroppo ancora troppo diffusa con utenti non collaboranti, che va considerata misura di ultima istanza secondo quanto sottolineato dall'*European Committee for the prevention of torture and inhuman or degrading treatment or punishment* (2010) e dal recente documento sulla contenzione fisica in psichiatria della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome (2009).

#### 4.6. Il governo dei processi: elementi facilitanti risposte appropriate

Esistono elementi trasversali a tutti i percorsi e servizi che costituiscono presupposto necessario affinché l'assistenza sanitaria alle persone con disabilità complessa possa essere erogata in modo appropriato. Tra questi possiamo ricordare:

- l'attivazione di un gruppo di riferimento per la disabilità in staff alla direzione sanitaria con competenze organizzative e cliniche. È composto da esperti con diverse professionalità, interne ed esterne all'azienda, rappresentanti delle famiglie e delle persone con disabilità complessa. Si tratta in sostanza di un gruppo con funzioni cliniche e di raccordo con i servizi interni/esterni;
- l'individuazione e la presenza attiva, oltre che di un *case/care manager* del processo complessivo, di un medico referente clinico del percorso di cura, così da garantire stabilità e qualità nella continuità assistenziale;
- la formazione specifica degli operatori e formazione congiunta delle famiglie, dei professionisti e dei volontari per condividere competenze metodologiche e tecniche sulla gestione appropriata della presa in carico;
- la possibilità di accesso tempestivo da parte degli operatori sanitari a banche dati *on line* o ai centri specialistici di riferimento per le informazioni cliniche necessarie;
- la presenza di volontari facilitatori con adeguate competenze professionali a supporto della persona e della famiglia, disponibili a facilitare la presa in carico, basata su un progetto personalizzato di cura.

#### 4.7. Gli assi portanti del processo

In un'organizzazione che governa i processi secondo quanto sopra descritto, si possono individuare tre assi principali, per una migliore governabilità del rapporto tra domanda e offerta di aiuto: la persona e la famiglia, i responsabili della erogazione, le risorse solidali.

##### 4.7.1. La persona e la famiglia

I bisogni «specifici» delle persone con disabilità complessa possono essere simili ai bisogni di altri «gruppi» di persone, che accedono ai servizi sanitari con rilevanti difficoltà di comunicazione o collaborazione. L'elemento che normalmente può fare la differenza è la «famiglia» che si fa carico e si prende cura della persona. Il riferimento alla famiglia è inteso come prendersi cura messo in atto da genitori, figli, fratelli, parenti e altri *caregiver*.

#### *4.7.2. I responsabili dell'erogazione*

Responsabili dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza sono i centri di governo clinico e strategico del sistema di offerta. Sono articolati nei servizi territoriali (ambulatoriali e domiciliari) e ospedalieri. Si tratta di un sistema di responsabilità articolato nelle aziende sanitarie, nei servizi accreditati, nei centri di cura e ricerca pubblici e privati facenti parte dei sistemi regionali e nazionale di welfare.

#### *4.7.3. Le risorse solidali*

Con questo termine si fa riferimento a tutte le risorse che possono sostenere e facilitare, con competenza, l'accesso ai servizi sanitari, in particolare al pronto soccorso e al ricovero. Il riferimento è a volontari con competenze professionali ovvero persone appositamente formate, che per competenze professionali pregresse, per formazione all'esercizio delle professioni sanitarie e sociosanitarie, per esperienza diretta, mettono a disposizione la loro competenza ed esperienza per facilitare l'accesso ai servizi sanitari (Bazzoli F., Ranzato L., 1984). Il loro ruolo è fondamentale, come pure la qualità del loro apporto, che in ogni caso non va inteso come sostitutivo, ma integrativo degli obblighi costituzionalmente garantiti ed esercitati dagli enti responsabili della erogazione dei livelli essenziali di assistenza, per la tutela dei diritti delle persone, in particolare di quelle più deboli.

#### *4.8. Fattori organizzativi e strategici*

È necessario riflettere su quale possa essere il modello organizzativo migliore per garantire la presa in carico, l'accoglienza, l'attenzione nell'erogazione di prestazioni ambulatoriali, di emergenza e ospedaliere in favore di persone con disabilità complessa.

Nel nuovo assetto regionalizzato e federalistico, l'efficace erogazione dei Lea deve infatti garantire alle persone con disabilità complessa:

- tempi dedicati alle persone non collaboranti;
- l'intervento di personale preparato non solo dal punto di vista sanitario, ma nelle capacità comunicative e di relazione con persone con disabilità complessa;

- la possibilità di costante accompagnamento da parte di un familiare o di un *caregiver*;
- un approccio che permetta l'interazione con la persona con disabilità e la sua famiglia, anche con l'utilizzo di strumenti, tecniche, tecnologie e sistemi di comunicazione adeguati;
- la presenza di operatori volontari, con adeguata formazione;
- una particolare attenzione all'età evolutiva e alla transizione dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta;
- la possibilità di effettuare la sedazione, qualora la difficoltà di collaborare renda altrimenti impossibili o fortemente invasive e disturbanti le procedure diagnostiche o terapeutiche.

#### *4.9. Comunicazione e formazione*

Un elemento determinante perché le persone con disabilità complessa possano accedere in modo appropriato ai servizi sanitari è rappresentato dall'adeguata formazione di operatori, famiglie e volontari. Deve riguardare sia aspetti trasversali che aspetti specifici. In ogni struttura sanitaria, va promossa una sensibilizzazione e formazione di base per tutti gli operatori e volontari sul tema della disabilità e della comunicazione, tenendo conto che la comunicazione è un processo, non un momento, e come tale richiede continuità di impegno tecnico e professionale.

##### *4.9.1. Competenze comunicative*

L'attenzione alla comunicazione dovrebbe rappresentare una capacità di tutti gli operatori sanitari che operano a diretto contatto con la sofferenza delle persone. Saper ascoltare, comunicare in modo chiaro e rispettoso, dedicare attenzione agli aspetti non verbali, gestire l'assertività, dovrebbero rappresentare capacità basilari degli operatori sanitari, al pari delle competenze tecnico-specialistiche.

Ancor di più, tali caratteristiche sono fondamentali quando l'intervento sanitario deve essere assicurato a persone con particolari bisogni, specialmente a coloro che hanno disabilità o difficoltà della comunicazione e del comportamento. Se infatti da un lato gli interlocutori privilegiati di riferimento sono spesso i familiari, dall'altro ogni

sforzo va messo in campo per interagire direttamente con le persone utenti, anche con gravi difficoltà di comunicazione e collaborazione, informandoli in modo adeguato alle loro possibilità, coinvolgendoli per quanto possibile nei processi decisionali (Who, 1986; *National committee for the communication needs of persons with severe disabilities*, 1992; Pilati G., 2008), utilizzando approcci validati dalla comunità scientifica, come ad esempio la comunicazione aumentativa alternativa.

È infine importante, oltre alla comunicazione diretta, condividere la diagnosi, la prognosi, il progetto di cura, sapendo che ha grande incidenza anche tutta la sfera dei messaggi non verbali, che possono avere un impatto rilevante insieme con quelli verbali.

#### 4.9.2. *La formazione mirata degli operatori*

Se tutti gli operatori sanitari devono essere sensibilizzati, gli operatori che maggiormente si trovano a interagire con gli utenti con disabilità complessa e con i loro familiari richiedono una formazione più approfondita. È infatti necessario che sappiano come raccogliere informazioni mirate, come ascoltare e rispondere, come gestire gli spazi e gli ambienti, come prevenire difficoltà e reazioni, come gestire l'accoglienza, come accompagnare il percorso di cura, come porre domande esplorative.

Si tratta di elementi trasversali alle diverse tipologie di persone e di strutture, fondamentali per garantire la necessaria tranquillità nell'affrontare il bisogno, ma anche per agganciare le famiglie più vulnerabili. È in quest'ambito che si colloca la formazione degli operatori alla conoscenza e all'uso di strumenti come l'*emergency medical card* o il «passaporto» (si veda dopo), nonché la formazione dedicata ai pediatri di libera scelta e ai medici di medicina generale per meglio orientare le persone all'interno della rete dei servizi e delle modalità di accesso più coerenti con la natura del bisogno.

Gli operatori che hanno ruolo di riferimento per aspetti clinici specifici richiedono inoltre formazione specialistica mirata e permanente, connaturata alla tipologia di utenza seguita e alla tipologia di struttura, nell'ambito della quale svolgono la propria attività (centro di riferimento,

ambulatorio/servizio dedicato, ambulatorio di base ecc.). Trattandosi spesso di problematiche rare, va considerata parte della formazione permanente necessaria anche la possibilità di accesso tempestivo a banche dati *on line* o ai centri specialistici di riferimento per informazioni cliniche specifiche. Gli operatori devono inoltre poter essere formati specificamente alla formazione dei familiari.

Il compito di garantire le diverse tipologie di formazione è in capo alle aziende sanitarie e ospedaliere, anche in raccordo con le associazioni dei familiari e degli utenti. Inoltre, l'organizzazione di momenti formativi per altre strutture e operatori, nonché la messa a disposizione di adeguato materiale informativo chiaro e fruibile sulle patologie e sulla loro gestione quotidiana, per familiari e operatori, deve essere parte integrante dell'attività dei centri di riferimento.

#### *4.9.3. La formazione delle famiglie e degli utenti*

Le famiglie e gli utenti hanno diversi bisogni formativi. Il primo riguarda la conoscenza del sistema dei servizi, del suo funzionamento e delle modalità possibili per «negoziare» al suo interno le risposte (Stewart J. e altri, 2010; Geiger B.F. e altri, 2010; McNaughton D. e altri, 2011). Per le famiglie e ancor più per gli utenti, può essere difficile orientarsi in un sistema poco trasparente e non intuitivo, come purtroppo è spesso il sistema sanitario. Serve poter sapere quali sono i servizi disponibili e per quali necessità, cosa chiedere, a chi rivolgersi, come recuperare informazioni utili e attendibili, cosa portare con sé nelle diverse situazioni, come condividere le proprie conoscenze in modo positivo nell'interazione con il sistema, anche con l'uso di strumenti come l'*emergency medical card* o il «passaporto» (cfr. 4.11).

Il secondo riguarda invece la formazione alla gestione di aspetti specifici, connessi con la patologia. Si tratta di interventi di educazione sanitaria e terapeutica per la trasmissione di competenze nei contesti di vita, oltre che ai familiari, necessarie per la gestione quotidiana degli utenti. È un percorso che permette alla persona e alla sua famiglia di acquisire competenze e allo stesso tempo di condividere con altri il bagaglio di esperienza e competenza accumulato. A questo si aggiunge il sapere delle famiglie che possono met-

tere a disposizione conoscenze complementari e preziose per meglio definire il percorso di cura.

Entrambe le tipologie di formazione sono compito delle istituzioni sanitarie, in raccordo con le associazioni dei familiari e degli utenti. Consapevoli di questo, specifici momenti formativi possono essere effettuati in modo congiunto e interattivo tra famiglie e operatori sanitari, avendo prima condiviso il processo e il metodo di lavoro.

#### 4.10. I servizi

Nei paragrafi precedenti si è parlato di modalità, condizioni di accesso, assi portanti e condizioni di governo di processi, che sono clinico-professionali e gestionali-organizzativi. Si è data in questo modo evidenza alla necessaria identificazione dei percorsi di cura e delle condizioni per selezionarli, in modo personalizzato e coerente con i bisogni. Tra le condizioni strutturali e favorevoli c'è anzitutto l'assistenza primaria, che è condizione prima di accoglienza e accesso. Ad essa fanno seguito le altre modalità, di seguito richiamate per sottolineare come soltanto un *continuum* di accoglienza, ascolto, informazione, capacità, responsabilità possono garantire un accesso efficace a ogni persona, a maggior ragione alle persone con disabilità complessa.

##### 4.10.1. L'assistenza primaria

La lenta evoluzione dell'assistenza primaria dal 1978 (Alma Ata) a oggi ha portato a una maggiore centratura sui bisogni e sui diritti della persona e a una visione di *people-centred primary care* (Who, 2008), riassunta nel passaggio dal paradigma dell'attesa (servizi specialistici, assistenza ospedaliera in risposta al problema acuto di salute) al paradigma dell'iniziativa (con idonea attivazione di cure primarie) (Bodenheimer T., 2006; Maciocco G., 2010; De Toni A.F., Giacomelli B.F., Ivis S., 2010). Snodo centrale del sistema è il ruolo dell'assistenza primaria e, in particolare, della regia che in essa devono svolgere il medico di medicina generale e il pediatra di libera scelta, nell'ambito di approcci centrati sulla persona e sulla famiglia. È un ruolo che può essere svolto in associazione da più professionisti, affiancati dai servizi so-

ciali e sanitari presenti nel territorio, coordinati nel distretto, luogo dell'integrazione sociosanitaria.

L'effettiva garanzia di accesso appropriato ai servizi sanitari delle persone con disabilità complessa va assicurata anzitutto dal distretto (Vecchiato T., 2011). Svolgere un ruolo attivo, di iniziativa, da parte dei servizi territoriali significa non restare in attesa di ricevere la domanda di aiuto ma, quando necessario, attivare capacità di «andare verso» le persone, in particolare portando a domicilio le risposte necessarie per fare diagnosi, garantire trattamenti, nel momento in cui l'accesso autonomo rappresenterebbe un ulteriore fattore di difficoltà e criticità, un ostacolo alla fruizione di cure necessarie, previste nei livelli di assistenza domiciliare e specialistica, erogabili in regime domiciliare.

Nell'ambito dell'assistenza primaria territoriale, i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, nel rapportarsi con le persone con disabilità complessa e le loro famiglie attualmente svolgono un ruolo insufficiente e marginale, che invece va trasformato in capacità professionale qualificata nel facilitare l'accesso ai centri di riferimento e all'offerta distrettuale, inclusa l'assistenza domiciliare.

Essi inoltre sono chiamati a facilitare i processi di cura e di continuità assistenziale dedicando una parte del proprio lavoro a percorsi di cura modulari, condividendo protocolli clinici e operativi adeguati alla natura dei problemi da affrontare. Per questo, a fronte di una diagnosi di disabilità complessa, è importante e necessario l'immediato coinvolgimento attivo di pediatri di libera scelta e medici di medicina generale. Essi possono facilitare la domiciliarizzazione delle cure, il supporto di informazione e tutoraggio in regime di consulenza e telemedicina, spostando le informazioni e non le persone, valorizzando il *care management* non medico e collaborando a screening specifici riguardanti la storia del quadro clinico e la sua evoluzione.

#### *4.10.2. Il punto accoglienza poliambulatoriale disabilità (Pap-d)*

La costituzione di un punto di accoglienza poliambulatoriale dedicato alla disabilità complessa, in particolare per le persone con problemi di comunicazione e non collaboranti, consente di realizzare percorsi agevolati e personalizzati di accesso agli esami clinici, di laboratorio e alle prestazioni

specialistiche svolti nei normali ambulatori delle aziende sanitarie e ospedaliere. Si tratta di una soluzione necessaria e funzionale per un approccio inclusivista, che crea condizioni professionali e organizzative perché l'accesso possa avvenire nell'ambito dei percorsi normali, in grado di esserlo veramente, potendo accogliere anche bisogni specifici.

Per accedere ai percorsi agevolati è necessario rivolgersi, con la prescrizione del medico di medicina generale (quando prevista), al punto di accoglienza poliambulatoriale (Pap-d), dove operatori sanitari adeguatamente preparati hanno il compito di:

- fornire ascolto professionale;
- favorire la prima valutazione del bisogno clinico-assistenziale;
- predisporre condizioni organizzative per un percorso personalizzato di cura.

La modalità di presa in carico prevede che la famiglia o l'utente contatti l'operatore del Pap-d che, valutata l'ammissibilità della richiesta, organizza gli appuntamenti e l'effettuazione delle prestazioni specialistiche.

Il Pap-d si avvale, per l'esecuzione delle prestazioni, dei locali e delle attrezzature di ambulatori normali, in orari dedicati, con la collaborazione di medici specialisti delle diverse branche. I professionisti sono individuati tra i sanitari, adeguatamente formati per dare risposte appropriate a persone con disabilità complessa con problemi di comunicazione o comportamento, e grazie ad ambulatori nominali devono poter garantire la necessaria stabilità e continuità delle figure di riferimento cliniche. Essi operano in regime di continuità assistenziale con altri servizi eventualmente responsabili della presa in carico del bisogno.

#### *4.10.3. Il poliambulatorio dedicato*

Questa opzione prevede l'organizzazione di un servizio poliambulatoriale specifico, dedicato alle persone con disabilità complessa e grave. Per accedere al poliambulatorio dedicato è necessaria la prescrizione del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta. Nel poliambulatorio opera un'*équipe* di specialisti che garantisce la continuità degli interventi con personale del comparto specifici-

catamente formato e preparato al lavoro con la disabilità complessa.

Si tratta di una soluzione sostenibile, come evidenziano molte esperienze presenti nei sistemi regionali di welfare. Per realizzarla è necessario un governo strategico del rapporto tra bisogni e risposte, gestendo adeguatamente le risorse professionali e tecnologiche, selezionando le priorità di intervento con valutazioni appropriate del bisogno e garantendo il raccordo stabile con il resto della rete dei servizi.

#### *4.10.4. L'accesso in emergenza*

I caratteri propri del pronto soccorso sono quelli della diagnosi, del primo intervento, dell'identificazione delle risposte più adeguate (ospedaliere o di altra natura) nelle situazioni di urgenza. L'accoglienza in pronto soccorso di una persona con disabilità complessa è sfida aggiuntiva cui dare risposta. Può essere ad esempio necessario modificare l'usuale attribuzione dei codici, con l'attivazione di un *triage* accelerato, facilitato e rapido (*fast track*). Vanno in questa direzione le esperienze del progetto Dama (*Disabled advanced medical assistance*) presso l'ospedale San Paolo di Milano e diffuse in altri ospedali. Il *triage* assume così una funzione di ri-orientamento rapido delle situazioni che non sono codici rossi o gialli, nell'ambito di una rete governata di coordinamento con i servizi esterni.

A fronte di condizioni cliniche simili, la presenza di una condizione di disabilità complessa può richiedere una risposta più rapida, sia per il maggior rischio di complicanze sia per una maggiore fragilità complessiva della persona, nonché per il rischio di mascheramento di altri sintomi rilevanti.

Nel caso in cui sia necessaria la permanenza della persona con disabilità complessa nel pronto soccorso, è opportuno avvalersi di uno spazio dedicato per l'attesa, consentendo la presenza del familiare, tutore, accompagnatore o altra persona di riferimento. In questa fase si attiva il coinvolgimento dei volontari con competenze professionali a supporto della persona e della famiglia. Particolare attenzione va riservata al dolore, alla sua prevenzione e trattamento tempestivo, durante il percorso diagnostico e terapeutico, anche attraverso sedazione adeguata.

Molto adeguato si è dimostrato il concetto di ammissione protetta o accesso protetto, valido per il pronto soccorso come per il ricovero. Altro elemento utile può essere, in situazioni particolari e a rischio di scompenso acuto, la dimissione protetta con pre-segnalazione al 118 delle situazioni critiche domiciliarizzate sul territorio di competenza, evidenziando gli eventuali bisogni in caso di acuzie.

#### *4.10.5. Il ricovero*

Nel caso di ricovero, alla persona va assegnato un medico «referente» (indicato in cartella e comunicato alla persona e alla famiglia). Il medico referente ha il quadro complessivo della persona e delle informazioni legate alla disabilità ed è responsabile del buon funzionamento del percorso assistenziale.

Il ricovero deve avvenire in luoghi differenziati per l'età evolutiva e per l'età adulta, in entrambi i casi consentendo la presenza del familiare, tutore, accompagnatore o altra persona di riferimento. Indipendentemente dal reparto di ricovero, occorre garantire il coordinamento complessivo del percorso, avendo in mente la necessità di tenere insieme la multiproblematicità di fondo che si intreccia con il problema specifico in atto, avvalendosi delle consulenze specialistiche necessarie per la soluzione del problema. Servono cioè condizioni idonee per garantire un accesso tutelato e protetto, senza ostacolare la presa in carico appropriata del bisogno. A questo scopo va considerato e valorizzato l'apporto dei volontari con competenze professionali, per dare tutto il supporto necessario alla persona e alla famiglia.

#### *4.11. Strumenti che favoriscono l'accoglienza*

Molti sono gli strumenti che posso favorire e facilitare l'adeguata accoglienza del bisogno, facilitando il passaggio di competenze dai centri specialistici verso altre strutture. Un esempio è rappresentato da anamnesi facilitate che includano elementi particolarmente incidenti nelle situazioni di disabilità complessa (nutrizione, comportamento, dolore, sonno, gestione quotidiana ecc.) o caratteristici della storia naturale della specifica patologia. Persona e famiglia devo-

no anche poter contare su strumenti che si sono rivelati utili e necessari, in particolare quando l'accesso avviene in condizioni di criticità. Strumenti pratici e agevoli che possono facilitare l'accesso, l'accoglienza e il percorso assistenziale sono ad esempio le già citate *emergency card* e il «passaporto».

L'*emergency medical card* (o *medical alert card*) è un documento sintetico che riassume le caratteristiche generali della storia naturale della patologia e le specifiche problematiche sanitarie della persona stessa. Permette quindi anche a sanitari che non conoscono né la persona né la sua patologia di inquadrare rapidamente le aree di maggior rischio, che altrimenti potrebbero sfuggire e, se necessario, di contattare referenti competenti, i cui recapiti sono sempre indicati sulla scheda stessa.

Il «passaporto» (Millar S, Aitken S., 2003) è una scheda maggiormente centrata sulle caratteristiche complessive della persona. È redatto come se l'utente parlasse in prima persona e consente a tutti coloro che interagiscono con un soggetto con disabilità complessa di essere rapidamente informati sulle informazioni essenziali, per facilitare l'incontro e la conoscenza, in particolare evidenziando quelle che potrebbero rappresentare elementi di criticità (ad esempio: «per conoscerti ti vengo incontro e ti annuso ma guai se mi tocchi i capelli», «non sempre capisco quello che mi dici, aiutami usando supporti visivi, perché se non capisco posso agitarmi e diventare aggressiva»).

La responsabilità di implementarli nel tempo è del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, dei centri specialistici di riferimento che hanno in carico gli utenti, e della famiglia. La mancata messa a disposizione di questi strumenti è omissione grave e da sanzionare.

## Sezione 2 - Requisiti e raccomandazioni

Nelle pagine che seguono sono schematizzate le principali fasi del percorso di accesso ai servizi ambulatoriali o di ricovero. Il percorso di accesso è suddiviso in ambiente accessibile, prenotazione, preparazione, erogazione delle prestazioni.

I requisiti sono suddivisi in «strutturali» e «di processo». Molti di essi sono già previsti dalla legislazione nazionale e regionale, tuttavia si è ritenuto importante citarli, dato che spesso se ne evidenzia la non applicazione. Si tratta di requisiti applicabili sia a servizi di tipo ambulatoriale che a strutture di ricovero, a vari livelli, a seconda dell'organizzazione specifica. Dove non esplicitato, i requisiti sono applicabili a tutti i servizi (ambulatoriali e di ricovero). Sono inoltre proposti alcuni requisiti trasversali e basilari per ogni servizio e rilevanti soprattutto nel caso di accesso di persone con disabilità complessa.

### Requisiti trasversali

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Motivazione</i>
Utilizzare linguaggi semplici e personalizzati. Garantire la possibilità di mediazione culturale, se necessaria, agli utenti migranti. <i>Destinatari: familiari</i>	Facilita il rapporto utente-operatore e non pone barriere comunicative tra gli interlocutori (Ivey A.E., Ivey M.B., 2004).
Verificare sistematicamente che le informazioni fornite (giorno, orario, sede ecc.) siano state recepite, con successiva verifica telefonica per l'accertamento della presenza alla visita. <i>Destinatari: operatori</i>	La trasmissione di tutte le informazioni necessarie evita disguidi, difficoltà e disagi per le persone e per gli operatori. La verifica sistematica è importante perché le persone con grave disabilità hanno spesso una salute fragile che può impedire lo svolgimento della prestazione.

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Motivazione</i>
Fornire materiali in formato adeguato alla comprensione (ausili e sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa ecc.), qualora l'appuntamento avvenga di persona (inclusa la possibilità di invio dei materiali informativi esistenti via posta elettronica). <i>Destinatari: operatori</i>	La disponibilità di materiale informativo adeguato è utile per tutti i cittadini e a maggior ragione in questi casi.

## Ambiente accessibile

La totale assenza di barriere architettoniche consente la mobilità autonoma alle persone con disabilità, evitando la necessità di costante accompagnamento e facilitando gli spostamenti.

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Motivazione</i>
Servizio collegato alla rete dei mezzi di trasporto pubblici. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	La vicinanza dei mezzi di trasporto pubblico è requisito importante per tutti i cittadini.
Spazi e loro organizzazione adeguati all'utilizzo degli ausili e alle caratteristiche degli utenti (ad esempio, necessità di accompagnamento da parte di più persone). <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Facilita la mobilità delle persone con disabilità motoria, degli anziani e dei bambini più piccoli e consente la contemporanea presenza di diversi operatori (specialista, infermiere, anestesista) e degli accompagnatori.
Pavimentazione antisdrucchiolo, compatta e omogenea. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Riduce il rischio dei numerosi infortuni e cadute possibili e promuove la mobilità autonoma.
Il nome dell'ambulatorio o dell'ospedale indicato alla persona con disabilità o al suo familiare deve essere lo stesso indicato nell'edificio. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Evita la confusione nelle persone e aiuta a raggiungere facilmente il luogo degli appuntamenti.
Indicazioni segnaletiche plurali (cartelli, frecce, immagini, non solo testi scritti). <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Facilitano l'orientamento, anche a chi ha difficoltà di lettura o di lingua.

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Motivazione</i>
Schermature alle finestre per eliminare possibili fenomeni di abbagliamento e pronunciati giochi d'ombra. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Luci abbaglianti o eccessive possono indurre irrequietezza nei pazienti.
Sistema di illuminazione regolabile. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Favorisce la percezione visiva anche di coloro che hanno deficit visivi.
Orologi a lettura facilitata (orologi con lancette preferibili a orologi digitali). <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Migliorano l'orientamento temporale delle persone.
Evitare rumori e suoni disturbanti e l'eccessivo affollamento dei luoghi di attesa (inclusa l'eccessiva musica di sottofondo). <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i>	Rumori e suoni disturbanti e affollamento eccessivo possono indurre o peggiorare l'agitazione o lo stato confusionale della persona. I suoni con toni bassi sono più udibili di quelli con toni acuti e il volume eccessivo può risultare disturbante.

## Prenotazione

Il momento della prenotazione è fondamentale per conoscere le problematiche della persona, non solo dal punto di vista sanitario. Si tratta della prima fase del percorso, essenziale per ben organizzare la presa in carico. Come già indicato, è importante disporre del tempo necessario per mettere la persona a proprio agio, curando in modo particolare la comunicazione. Per poter raccogliere adeguatamente la domanda e individuare il problema e i bisogni della persona, esperienze già attive suggeriscono l'organizzazione di un punto di accoglienza dedicato, che può essere realizzato all'interno del poliambulatorio distrettuale o del presidio ospedaliero.

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Motivazione</i>
<p>Linea telefonica dedicata agli appuntamenti per le persone con disabilità. In caso il numero sia occupato o la chiamata sia stata fatta al di fuori dell'orario di apertura, si attiva la segreteria telefonica e l'operatore richiama in orario diverso<sup>8</sup>.</p> <p><i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i></p>	<p>La possibilità di trovare il numero occupato è assai elevata, per cui è opportuno che chi prenota possa scegliere di lasciare il proprio numero ed essere richiamato. Questi dispositivi permettono di accrescere le possibilità di creare il primo contatto con l'utente.</p>
<p>Personale sanitario specificamente formato per l'interazione con persone con disabilità complessa e con i loro familiari risponde e prenota al punto di accoglienza, inclusa l'organizzazione degli accessi e il coordinamento del personale sanitario coinvolto<sup>9</sup>.</p> <p><i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i></p>	<p>Il momento della prenotazione deve essere gestito da personale preparato con conoscenza dei possibili bisogni specifici delle persone con disabilità complessa. Sia nel caso di un poliambulatorio dedicato che di normali ambulatori, è opportuno che sia lo stesso personale a prendere gli appuntamenti.</p>
<i>Requisiti di processo</i>	<i>Motivazione</i>
<p>Appuntamenti fissati in orari e sedi funzionali alle necessità della persona con disabilità complessa.</p> <p><i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i></p>	<p>Gli appuntamenti dati in prima mattinata sono raccomandati per persone che diventano ansiose in ambienti rumorosi o quando aspettano per lunghi periodi.</p> <p>Gli appuntamenti a metà o tarda mattinata sono adatti a persone le cui terapie sono piuttosto pesanti e non sono possibili nel pomeriggio.</p>

<sup>8</sup> L'attivazione della linea telefonica dedicata non può prescindere dalla definizione dei criteri di accesso a essa, in modo tale che sia effettivamente dedicata a persone con disabilità complessa.

<sup>9</sup> Requisito indispensabile per regime ambulatoriale e consigliabile in regime di ricovero.

<i>Requisiti di processo</i>	<i>Motivazione</i>
Domande mirate agli utenti e ai familiari sui supporti necessari per poter accedere al servizio, ad esempio accompagnatori, sollevatori, sistemi di comunicazione o altro. <i>Destinatari: operatori</i>	Un'assistenza efficace si basa su un accurato e tempestivo scambio di informazioni. Domande mirate al primo contatto prevengono ritardi non necessari nel corso dell'assistenza e della terapia.
Appuntamento di durata più lunga rispetto agli standard previsti, nel caso di persone con disabilità complessa. <i>Destinatari: operatori, gestori/organizzatori di servizi</i>	Consente sia agli operatori sia agli utenti di rispettare i tempi della persona con disabilità complessa, con specifiche esigenze motorie, di comunicazione, o per problematiche comportamentali. Consente di comunicare in modo chiaro ed efficace, anche rispetto all'eventuale esigenza di <i>advocacy</i> .
Assegnazione dello stesso medico. <i>Destinatari: operatori, gestori/organizzatori di servizi</i>	Serve a costruire una relazione di fiducia e ad aiutare le persone a sentirsi maggiormente a proprio agio, a ridurre l'ansia e comunicare in modo più aperto. Facilita inoltre il sanitario stesso a erogare prestazioni di migliore qualità.
Registrazione delle informazioni raccolte nel corso della telefonata, inclusa la domanda così come viene formulata <sup>10</sup> . <i>Destinatari: operatori</i>	È importante conoscere le richieste presentate dagli utenti e documentare le informazioni raccolte durante il primo contatto.
Eventuale re-indirizzo al servizio appropriato, possibilmente prenotando o contattando direttamente il servizio, nel caso di impossibilità di erogazione della prestazione richiesta. <i>Destinatari: operatori</i>	Assicurare un percorso di accompagnamento anche quando non si è in grado di garantire direttamente la risposta, evitando di far «girare a vuoto» le persone.

<sup>10</sup> Requisito indispensabile per regime ambulatoriale e consigliabile in regime di ricovero.

## Preparazione

<i>Requisiti di processo</i>	<i>Motivazione</i>
<p>Telefonata di verifica nei giorni immediatamente precedenti alla visita per ricordare l'appuntamento. <i>Destinatari: operatori, gestori/organizzatori di servizi</i></p>	<p>Aiuta a diminuire il numero di appuntamenti mancati, in particolare quando sono presi con molto anticipo. Pazienti più fragili possono avere modificazioni delle condizioni di salute. È ancor più importante conoscere eventuali disdette per ridefinire il calendario degli appuntamenti.</p>
<p>Promemoria sul materiale necessario per la visita (ad esempio, medicine, documentazione sanitaria in suo possesso, eventuale digiuno, ausili come occhiali o strumenti acustici per rispondere meglio alle domande che saranno poste dal medico ecc.) ed eventuali informazioni aggiuntive. <i>Destinatari: operatori e familiari</i></p>	<p>Riduce i tempi non necessari di esecuzione degli interventi ed evita appuntamenti a vuoto.</p>
<p>Trasmissione agli specialisti coinvolti delle informazioni raccolte nel corso della telefonata. <i>Destinatari: operatori</i></p>	<p>È importante che l'operatore che effettua il contatto trasmetta le informazioni assunte al personale che effettuerà la prestazione. Il fascicolo sanitario elettronico o strumento analogo consente di condividere tutte le informazioni necessarie.</p>

## Erogazione delle prestazioni

<i>Requisiti strutturali</i>	<i>Motivazione</i>
<p>Sistemi di annuncio accessibili. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i></p>	<p>Aiuta a prevenire i ritardi potenziali se gli utenti dei servizi non sono consapevoli che è il momento del loro appuntamento (come insegne, messaggi sonori o percorsi tattili per persone con deficit sensoriali ecc.).</p>
<p>Organigramma all'ingresso con foto e nominativi del personale. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i></p>	<p>Facilita il riconoscimento e aiuta gli utenti a individuare i professionisti con cui hanno appuntamento.</p>
<p>Personale specializzato esperto nel lavoro con persone disabili con problemi di comunicazione o comportamento. <i>Destinatari: gestore/ organizzatore di servizi</i></p>	<p>La formazione specifica accresce l'efficacia dell'intervento e aiuta a preservare la dimensione relazionale assieme agli obiettivi prettamente clinici.</p>
<i>Requisiti di processo</i>	<i>Motivazione</i>
<p>Personale disponibile ad aiutare la persona, al momento della visita, con il consenso suo o del <i>caregiver</i> e concordandone la modalità. Le procedure vanno sempre preventivamente spiegate con linguaggio semplice, quando necessario utilizzando supporti visivi o sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa. <i>Destinatari: operatori</i></p>	<p>Si rispettano le esigenze dei pazienti e si riconoscono le competenze assistenziali dei familiari.</p>
<p>Erogazione di più prestazioni specialistiche e diagnostiche all'interno di uno stesso accesso. <i>Destinatari: operatori e gestori/ organizzatori di servizi</i></p>	<p>È opportuno minimizzare il numero di accessi necessari, in particolare quando richiedano sedazione.</p>
<p>Rilascio di un cartellino di sintesi delle patologie rilevate e degli interventi effettuati. <i>Destinatari: operatori e familiari</i></p>	<p>Le informazioni contenute in tale documento sono particolarmente utili.</p>

## Raccomandazioni finali

Pertanto alla luce di quanto descritto nelle sezioni precedenti si raccomanda:

### *Al gestore/organizzatore di servizi:*

1. di attivare un piano di adeguamento delle condizioni di accesso delle persone con disabilità complessa ai servizi offerti, appropriato a rispondere ai bisogni di ogni persona;
2. di includere nei piani di formazione per il personale di propria pertinenza moduli specifici sui bisogni delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari, nonché contenuti e soluzioni finalizzate al miglioramento delle competenze comunicative e alla collaborazione tra professionisti e familiari;
3. di attivare periodiche valutazioni di appropriatezza e di efficacia sull'accesso e sulla presa in carico dei bisogni delle persone con disabilità complessa, al fine di implementare la qualità dei percorsi di cura.

### *All'operatore:*

1. di investire nel miglioramento delle competenze cliniche e comunicative necessarie per gestire la valutazione del bisogno e la presa in carico del problema, valorizzando le capacità e le risorse della persona e dei suoi familiari;
2. di condividere le conoscenze acquisite, collaborando alla revisione dei percorsi clinici al fine di meglio integrare le proprie competenze con gli altri professionisti e i familiari nei percorsi di cura;
3. di utilizzare la formazione continua per apprendere come meglio operare nei diversi *setting* dove avviene l'incontro con le persone con disabilità complessa.

### *Al familiare/caregiver/utente:*

1. di apprendere dall'esperienza e metterla a disposizione dei professionisti coinvolti nei processi assistenziali, anche mediante un'adeguata esplicitazione dei bisogni attesi;
2. di contribuire alla valutazione dei bisogni e degli esiti delle cure;
3. di acquisire un livello di educazione sanitaria e terapeuti-

ca che consenta di comunicare, collaborare e concorrere all'efficacia delle cure.

## Riferimenti bibliografici

- Alborz A., McNally R., Glendinning C. (2005), *Access to healthcare for people with learning disabilities: Mapping the issues and reviewing the evidence*, in «Journal of health services research & policy», 10, 3, pp. 173-182.
- American academy of pediatrics, Committee on hospital care, Institute for family-centred care, policy statement (2003), *Family centred care and pediatrician's role*, in «Pediatrics», 112, 3, pp. 691-696.
- Antonovsky A. (1987), *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*, Jossey-Bass, San Francisco.
- Armada A.A., Hubbard M.F. (2010), *Diversity in healthcare: Time to get real*, in «Frontiers of health services managements», 26, 3, pp. 3-17.
- Ballabio C. e altri (2008a), *A comprehensive evaluation of elderly people discharged from an Emergency Department*, in «Internal and emergency medicine», 3, pp. 245-249.
- Ballabio C. e altri (2008b), *La valutazione geriatrica multidimensionale in anziani dimessi dal pronto soccorso*, in «Studi Zancan», 3, pp. 17-25.
- Barelds A., Van de Goor I., Van Heck G., Schols J. (2010), *The development of Qualitra-Id: a user-orientated interview to assess the quality of care and service trajectories for intellectually disabled persons*, in «Journal of intellectual disability research», 54, 3, pp. 224-239.
- Barnett S., McKee M., Smith S.R., Pearson T.A. (2011), *Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice*, in «Preventing chronic disease», 8, 2, disponibile su [www.cdc.gov/pcd/issues/2011/mar/10\\_0065.htm](http://www.cdc.gov/pcd/issues/2011/mar/10_0065.htm).
- Battisti A., Hanau C. (2004a), *Criteri per la definizione della gravità delle persone con disabilità: un'applicazione ai dati italiani*, in «Tendenze nuove», 3, pp. 273-290.
- Battisti A., Hanau C. (2004b), *Criteri per la definizione della gravità delle persone con disabilità: un'applicazione ai dati ita-*

- liani per classi di età*, in «American journal on mental retardation», ed. it., 2, 1, pp. 159-167.
- Bazzoli F., Ranzato L. (1984), *Tutela della salute in età evolutiva*, Erickson, Trento.
- Bitsko R.H. e altri (2009), *Unmet health care needs among Children with neurologic conditions*, in «Pediatrics», 124, supplemento 4, pp. 343-351.
- Bodenheimer T. (2006), *Primary care - Will it survive?*, in «The new England journal of medicine», 355, pp. 861-864.
- Bonati M., Campi R. (2005), *Nascere e crescere oggi in Italia*, Il pensiero scientifico, Roma.
- Bouchard J.M. (2002), *Partenariat et agir de communication*, in Guerdan V., Bouchard J.M., Mercier M., *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles*, Les éditions logiques, Montréal.
- Braithwaite J., Mont D. (2009), *Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications*, in «Alter-European journal of disability research», 3, pp. 219-232.
- Caldin R. (2009), *Il lavoro educativo con il bambino con deficit visivo*, in Lascioli A., Saccomani R. (a cura di), *Una introduzione all'educazione speciale*, Raffaello Cortina, Milano.
- Caldin R., Visentin S. (2010), *Disabilità «grave» e pluridisabilità. Evoluzioni terminologiche, questioni attuali e prospettive di ricerca*, in «Handicap grave», 11, 2, pp. 133-142.
- Caldin R., Serra R. (a cura di) (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa*, Fondazione «E. Zancan», Padova.
- Canali C., Gioga G. (a cura di) (2010), *Linee guida per l'assistenza integrate alle persone con disabilità*, in «Studi Zancan», 2, pp. 49-59.
- Canevaro A. (2009), *Ineducabile educabile: dall'esclusione all'ineducabilità all'inclusione dell'educabilità*, in «L'integrazione scolastica e sociale», 2, pp. 120-126.
- Carazzone C. (2006), *Il bambino disabile come persona soggetto di diritti: cambiare prospettiva*, in Fondazione Paideia, Cepim Torino, *Nascere bene per crescere meglio*, Grafiche Ferrero, Torino.
- Clucas C. e altri (2011), *Doctor-patient concordance during Hiv treatment switching decision-making*, in «Hiv medicine», 12, 2, pp. 87-96.

- Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome (2009), *Contenzione fisica in psichiatria: una strategia possibile di prevenzione*, 10/081/cr07/c7.
- Consiglio superiore di sanità (2000), *Le disuguaglianze nel piano sanitario nazionale 1998-2000: aspetti etici*, in «Studi Zancan», 1, pp. 116-125.
- Consiglio superiore di sanità (2010), *Osservazioni per la stesura e la verifica di linee guida in ambito sanitario*, in «Studi Zancan», 3, pp. 127-145.
- Costantino A. (2006), *Verso quali modelli di «rete» nella medicina della complessità?*, in «La Ca' Granda», 47, 2-3, pp. 47-48.
- Costantino A. e altri (2006), *Nuove metodologie di analisi e progettazione per i percorsi sociosanitari integrati. L'esperienza del network*, in «Malattie rare e disabilità complessa dell'età evolutiva nella regione Lombardia», 17, 4, pp. 48-56.
- Costantino M.A. (2006), *Il diritto ad una buona presa in carico specialistica nella disabilità infantile*, in «Ricerca & pratica», 22, 6, pp. 263-266.
- De Toni A.F., Giacomelli B.F., Ivis S. (2010), *Il mondo invisibile dei pazienti fragili. La fragilità interpretata dalla medicina di famiglia mediante la teoria della complessità*, Utet, Novara.
- Donovan J. (2002), *Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain*, in «Journal of advanced nursing», 38, pp. 458-466.
- Donzelli A., Sghedoni D. (1998), *Le linee guida tra conoscenze, etica e interessi*, Franco Angeli, Milano.
- European Committee for the prevention of torture and inhuman or degrading treatment or punishment (2010), *Cpt standards*, Cpt council of Europe F-67075, Strasburgo.
- Fisher K. (2004), *Health disparities and mental retardation*, in «Journal of nursing scholarship», 36, 1, pp. 48-53.
- Foglietta F. (2001), *La difficile valutazione della qualità nei servizi sociosanitari*, in «Studi Zancan», 5-6, pp. 9-33.
- Fondazione «E. Zancan» (2004), *Carta Etica delle professioni che operano a servizio delle persone*, in «Studi Zancan», 2, pp. 9-21.
- Franck L.S., Callery P. (2004), *Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare*, in «Child: care, health and development», 30, pp. 265-277.

- Freeney M. e altri (1999), *Working in partnership to implement section 21 of the Disability Discrimination Act 1995 across the National health service*, Nhs Executive, Londra.
- Geiger B.F. e altri (2010), *HealthyME HealthyU*(© 2010 UCPGB): *a collaborative project to enhance access to health information and services for individuals with disabilities*, in «Journal of health communication», 15, supplemento 3, pp. 46-59.
- Geraci S., Vecchiato T. (2000), *Le disuguaglianze nell'accesso alla salute: la dimensione familiare*, in Caritas Italiana, Fondazione «E. Zancan», *La rete spezzata. Rapporto su emarginazione e disagio nei contesti familiari*, Feltrinelli, Milano.
- Gilbert-McLeod C.A. e altri (2000), *Everyday pain responses in children with and without developmental delays*, in «Journal of pediatric psychology», 25, pp. 301-308.
- Gioga G., Hanau C. (2006), *Famiglie con minori con gravi disabilità intellettive*, in Caritas Italiana, Fondazione «E. Zancan», *Vite fragili. Rapporto 2006 su povertà ed esclusione sociale in Italia*, il Mulino, Bologna.
- Gioga G. (2008), *Disabilità, famiglia, servizi: parlano i protagonisti*, Fondazione «E. Zancan», Padova.
- Goussot A. (a cura di) (2011), *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Grove N. e altri (1999), *See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities*, in «Journal of applied research in intellectual disability», 27, pp. 190-203.
- Hanau C., Mariani Cerati D. (2003), *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Erickson, Trento.
- Howells G. (1986), *Are the medical needs of mentally handicapped adults being met?*, in «Journal of the Royal College of general practitioners», 36, pp. 449-453.
- Istat (2010), *La disabilità in Italia*, Istat, Roma.
- Istat (2011) *L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di I grado, statali e non statali. Anni scolastici 2008/2009 e 2009/2010*, Istat, Roma.
- Ivey A.E., Ivey M.B. (2004), *Il colloquio intenzionale e il counseling*, Las, Roma.
- Kerr A.M. e altri (2003), *Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of cli-*

- ent- and carer-held reports*, in «Journal of intellectual disability research», 47, pp. 134-145.
- Koehlmoos T. (2011), *UN meeting for non-communicable diseases*, in *BMJ* 2011; 343:d5762.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Appraisal and coping*, Springer Publishing, New York.
- Lewis C.W. (2009), *Dental care and children with special health care needs: a population-based perspective*, in «American academy of pediatrics», 9, 6, pp. 420-426.
- Luzzani S. e altri (2003), *Gastroesophageal reflux and Cornelia de Lange syndrome: typical and atypical symptoms*, in «American journal of medical genetics, part A», 119, 3, pp. 283-287.
- Maciocco G. (2010), *La sanità d'iniziativa. Per migliorare la qualità delle cure, per ridurre le disuguaglianze nella salute*, in «Quaderno Card», 10.
- March P. (1991), *How do people with a mild/moderate mental handicap conceptualise physical illness and its cause?*, in «The british journal of mental subnormality», 37, pp. 80-91.
- Marinker M, Shaw J. (2003), *Not to be taken as directed. Putting concordance for taking medicines into practice*, in «Bmj», 326, pp. 348-349.
- Mastroiacovo P., Costantino A. (a cura di) (2007), *Proposta di un modello assistenziale per bambini e adolescenti con malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie*, disponibile su [www.icbd.org](http://www.icbd.org).
- Maternity Alliance (1999), *Maternity services for women with learning difficulties: a report of a partnership of midwives, community nurses and parents*, Maternity Alliance, Londra.
- McNaughton D. e altri (2010), *Health transitions for youth with complex communication needs: The importance of health literacy and communication strategies*, in «Journal of pediatric rehabilitation medicine: an interdisciplinary approach», 3, pp. 311-318.
- Millar S., Aitken S. (2003), *Personal communication passports. Guidelines for good practice*, Call Centre, Edimburgo.
- Minnes P., Steiner K. (2009), *Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome*, in «Child: care, health and development», 35, 2, pp. 250-256.

- Missiuna C. e altri (2001), *The prevalence of childhood disability: Facts and issues*, CanChild, McMaster University, Hamilton.
- Mitchell W., Sloper P. (2011), *Making choices in my life: listening to the ideas and experiences of young people in the UK who communicate non-verbally*, in «Children and youth review», 33, pp. 521-527.
- Miur (2010), *La scuola statale: sintesi dei dati. Anno scolastico 2009/2010*, Miur, Roma.
- Nakken H., Vlaskamp C. (2007), *Taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities*, in «Journal of policy and practices in intellectual disabilities», 4, 2, pp. 77-90.
- Njccnpsd (1992), *Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities*, in «Asha», 34, supplemento 7, pp. 2-3.
- Oliver C. e altri (2009), *Self-injurious behaviour in Cornelia de Lange syndrome: Prevalence and phenomenology*, in «Journal of intellectual disability research», 53, 7, pp. 575-589.
- Onu (2006), *Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità*, Onu, New York.
- Petry K., Maes B. (2006), *Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities*, in «Journal of intellectual and developmental disability», 31, 1, pp. 28-38.
- Pilati G. (a cura di) (2008), *Programmazione unitaria delle politiche per la salute*, Fondazione «E. Zancan», Padova.
- Rosenbaum P. e altri (1998), *Family centred service: A conceptual framework and research review*, in «Physical and occupational therapy in pediatrics», 18, 1, pp. 1-20.
- Salvador-Carulla L., Bertelli M. (2008), «*Mental Retardation or Intellectual Disability: Time for a conceptual change*», in «Psychopathology», 41, pp. 10-16.
- Shakespeare T., Iezzoni L.I., Groce N.E. (2009), *Disability and the training of the health professionals*, in «Lancet», 374, pp. 1815-1816.
- Sham S. (1996), *Chinese children with learning disabilities in greater Manchester*, in «British journal of learning disabilities», 24, pp. 104-109.
- Statistics Canada (2001), *A profile of disability in Canada*, disponibile su [www.statcan.ca/english/freepub/89-579-XIE/89-579-XIE2002001.pdf](http://www.statcan.ca/english/freepub/89-579-XIE/89-579-XIE2002001.pdf).

- Statistics Canada (2006), *The 2006 participation and activity limitation survey: disability in Canada*, disponibile su [www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2010015-eng.htm](http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2010015-eng.htm).
- Stewart J. e altri (2010), *Evaluation of the Australian adaptation of the Keeping It Together (KIT-Australia) information package with carers of children with special needs*, in «Australian occupational therapy journal», 57, 4, pp. 268-75.
- Strickland B.B. e altri (2011), *Assessing and ensuring a comprehensive system of services for children with special health care needs: a public health approach*, in «American journal of public health», 101, 2, pp. 224-231.
- Tomlinson M. e altri (2009), *Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise*, in «Lancet», 374, pp. 1857-1862.
- Vecchiato T. (2009), *I livelli essenziali di assistenza dopo la L. 42/2009 sul federalismo fiscale*, in «Studi Zancan», 5, pp. 9-22.
- Vecchiato T. (2011), *Il distretto come ambiente professionale di cura, ricerca e sperimentazione*, in «Monitor», 27, 8.
- Visentin S. (2009), *Pluridisabilità tra famiglia e servizi. L'aver cura nel vissuto dei genitori*, Liguori, Napoli.
- Ward R.L., Nichols A.D., Freedman R.I. (2010), *Uncovering health care inequalities among adults with intellectual and developmental disabilities*, in «Health and social work», 35, 4, pp. 280-290.
- Who (1986), *The Ottawa charter for health promotion*, disponibile su [www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf).
- Who (2002), *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action*, Who press, Ginevra.
- Who (2008a), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*, Who press, Ginevra.
- Who (2008b), *Primary health care. Now more than ever. Who global report*, Who press, Ginevra.
- Who (2010), *European declaration on health of children and young people with intellectual disabilities and their families*, Who press, Ginevra.
- Who (2011), *World report on disability*, Who press, Ginevra.

## La conferenza di consenso

### *Giuria*

*Maurizio Bonati*, Istituto Mario Negri, Milano (presidente).  
*Elisabetta Bignamini*, Oirm Sant'Anna Torino.  
*Roberta Caldin*, Università di Bologna.  
*Paola Di Giulio*, Università di Torino.  
*Gerardo Favaretto*, azienda Ulss 9 Treviso.  
*Michele Gangemi*, pediatra di famiglia, Verona.  
*Momcilo Jankovic*, ospedale S. Gerardo, Monza.  
*Gianna Milano*, Panorama, Mondadori, Milano.  
*Daria Minucci*, azienda ospedaliera, Padova.  
*Giovanni Pilati*, azienda Ulss 18, Rovigo.  
*Beppe Porqueddu*, Centro studi Prisma, Roma.  
*Silvio Venuti*, Asl 5, Collegno (To).

### *Relatori*

*Angelo Selicorni*, clinica pediatrica Università Milano Bicocca, Fondazione Mbbm, ospedale S. Gerardo di Monza e SIMGePeD (Società italiana malattie genetiche pediatriche e disabilità congenite).  
*Fabrizio Serra*, Fondazione Paideia onlus, Torino.  
*Tiziano Vecchiato*, Fondazione «E. Zancan» onlus, Padova.  
*Carlo Vergani*, Università degli Studi di Milano.

### *Comitato di scrittura*

*Cinzia Canali*, Fondazione «E. Zancan», Padova.  
*Antonella Costantino*, Npia, Fondazione Irccs Ca' Granda, Policlinico di Milano.

### *Partecipanti*

*Gigi Baldissera*, Ceggia (Ve).  
*Fabio Bazzioli*, Npi 2 Rovereto - Riva - Tione - Apss Provincia Autonoma di Trento.  
*Franca Benini*, dipartimento di Pediatria Salus Pueri, Università di Padova.  
*Ingrid Berto*, Fondazione «E. Zancan», Padova.  
*Sara Bolcato*, Daccapo, associazione trauma cranico onlus, Padova.  
*Paolo Boldrini*, dipartimento Medicina riabilitativa, Ulss 9, Treviso.

- Andrea Brillo*, consorzio Desio Brianza, Desio (Mb).  
*Cinzia Canali*, Fondazione «E. Zancan», Padova.  
*Santa Caponnetto*, unità Disabilità handicap adulti anziani, azienda Ulss 17, Este (Pd).  
*Gianfranco Castellani*, Centro di riabilitazione ex art. 26 Congregazione Ancelle Amore Misericordioso, Centro Speranza, Fratta Todina (Pg).  
*Basilio Chianella*, Assisi.  
*Antonella Costantino*, Npia, Fondazione Irccs Ca' Granda, Policlinico di Milano.  
*Lucia Della Rovere*, istituto Don Orione, Pescara.  
*Paola Drigo*, dipartimento di Pediatria Salus Pueri, Università di Padova.  
*Sergio Dugone*, La Nostra Famiglia - Irccs «E. Medea», Conegliano (Tv).  
*Erica Ferrazzza*, Daccapo, associazione trauma cranico onlus, Padova.  
*Fosco Foglietta*, Cup 2000 spa, Bologna.  
*Renata Gherlenda*, servizio Disabili, azienda Ulss 9, Treviso.  
*Gianmaria Gioga*, Distretto 1, azienda Ulss 16, Padova.  
*Carlo Hanau*, Università di Modena e Reggio Emilia, Modena.  
*Andrea Martinuzzi*, Irccs «Medea» - La Nostra Famiglia, Conegliano (Tv).  
*Liliana Menegoi*, area Disabilità, azienda Ulss 22, Bussolengo (Vr).  
*Marta Michelotto*, centro diurno Irpea, Padova.  
*Salvatore Nocera*, osservatorio Fish sull'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap, Roma.  
*Serenella Oletto*, Clinica pediatrica dell'azienda ospedaliera di Padova.  
*Alba Orefice*, consorzio cooperative sociali Ccs, Saccolongo (Pd).  
*Alda Pellegrini*, La Nostra Famiglia - Irccs «E. Medea», Bosisio Parini (Lc).  
*Daniele Salmaso*, azienda ospedaliero-universitaria «S. Maria della Misericordia», Udine.  
*Giorgia Salvadori*, Fondazione Paideia, Torino.  
*Eleonora Salvi*, Fondazione Paideia, Torino.  
*Giancarlo Sanavio*, consorzio cooperative sociali Ccs, Saccolongo (Pd).  
*Patrizia Sartori*, Sil, azienda Ulss 16, Padova.

*Goffredo Scuccimarra*, Fondazione Istituto Antoniano, Ercolano (Na).

*Francesca Succu*, Aifo, Padova.

*Antonio Trimarchi*, distretto sociosanitario Este Montagnana, azienda Ulss 17 e Card Veneto.

*Emanuele Vignali*, Opera della Provvidenza S. Antonio, Sarmeola di Rubano, Padova.

*Simone Visentin*, Facoltà di Scienze della formazione, Università di Padova.

*Paola Vizzello*, Fondazione Irccs Ca' Granda Policlinico di Milano.

*Claudio Zucchi*, Daccapo, associazione trauma cranico onlus, Padova.

*Altre pubblicazioni sul tema*



Roberta Caldin, Fabrizio Serra (a cura di)

## **Famiglie e bambini con disabilità complessa**

**Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi**

Fondazione «E. Zancan», Padova, 2011



Tiziano Vecchiato

## **Tredici anni di riabilitazione nella programmazione sanitaria**

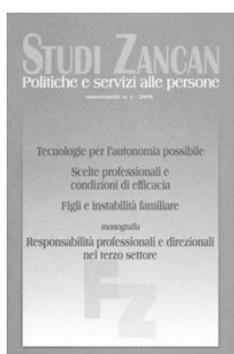
Studi Zancan, n. 4/2011, pp. 25-41



Fondazione Zancan (a cura di)

## **Linee guida per l'assistenza integrata alle persone con disabilità**

Studi Zancan, n. 2/2010, pp. 47-121



Renzo Andrich, Giovanni Pilati  
**Le tecnologie assistive nel progetto  
di autonomia della persona  
con disabilità: suggerimenti  
di buona prassi**

Studi Zancan, n. 2/2009, pp. 9-27



Marco Faini  
**Il punto di vista delle persone  
con disabilità**

Studi Zancan, n. 1/2009, pp. 9-27147-151



Gianmaria Gioga (a cura di)  
**Disabilità, famiglia, servizi.  
Parlano i protagonisti**

Fondazione Zancan, Padova, 2008

***Abbonamenti anno 2012:***

***cartaceo: € 50,00;***

***on line: € 35,00;***

***on line + cartaceo: € 65,00***

***on line speciale\*: €100,00***

\* L'abbonamento on-line speciale dal 2005 al 2012 consente di accedere, oltre alla Rivista «Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone», anche a tutti i materiali scaricabili dal sito, in particolare:

- Rivista Servizi Sociali dal 1979 al 1999;
- Rivista Politiche Sociali dal 1996 al 1999;
- «Scienze Sociali e Servizi Sociali» volumi dal 1973 al 1995;
- «Documentazioni sui Servizi Sociali» volumi dal 1971 al 1994.