



CENTRO DI ATENEO DI BIOETICA
UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Dott.ssa Matilde Leonardi
Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
Direzione Scientifica

Prof. Adriano Pessina
Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica

Tel 02 2394 2511
Fax 02 2363 973
leonardi@istituto-besta.it

Tel 02 7234 3617
Fax 02 7234 2207
adriano.pessina@unicatt.it

LA VITA BUONA NELLA SOCIETÀ' ATTIVA. LIBRO VERDE SUL FUTURO DEL MODELLO SOCIALE

Il nuovo Welfare integrato delle pubbliche amministrazioni, delle comunità e della responsabilità personale

Domanda 19. Quale la dimensione territoriale che più efficientemente può trattare tutte le patologie che non necessitano di assistenza ospedaliera e favorire assistenza continuativa ai malati cronici, ai disabili e alle persone non autosufficienti?

Domanda 20. Quali le migliori pratiche e percorsi per assicurare la continuità assistenziale prendendo in carico il paziente e guidarlo, con processi attivi, nei complessi percorsi della rete dei servizi?

In Italia, come nella maggior parte dei Paesi occidentali, si assiste ad una transizione epidemiologica, caratterizzata dal passaggio da malattie acute a malattie croniche e da un generale invecchiamento della popolazione. Essa cambia profondamente il quadro demografico della società e quindi lo spettro dei bisogni dell'utenza, che si fa via via sempre più ampia e differenziata. Ciò richiede una revisione razionale della distribuzione delle risorse socio-sanitarie e della organizzazione del sistema assistenziale, al fine di venire incontro alle nuove necessità emergenti.

Un sistema sanitario basato sull'ospedale come unico centro dove si affrontano tutti i problemi che hanno a che fare, direttamente o indirettamente, con la salute, si rivela sempre più inadeguato e incapace di rispondere alle esigenze peculiari di un numero crescente di persone. Inoltre, ancora oggi in Italia, chi si fa carico delle persone con disabilità, non autosufficienti, con malattia cronica, anziane (caratteristiche che spesso appartengono alla stessa persona) è, nella grande maggioranza dei casi, la famiglia, a cui tocca spesso gestire il complesso iter terapeutico o di integrazione sociale del loro caro deospedalizzato. È ai familiari, di fatto, che si demanda gran parte dell'assistenza extra-ospedaliera: a loro il compito di trovare gli operatori adatti, di conoscere i centri di riabilitazione idonei, di provvedere a organizzare i tempi di lavoro e di assistenza del malato. La famiglia è, talvolta, l'unico nodo della rete dei servizi socio-assistenziali e su di essa grava un peso oneroso, sia in termini di tempo, di economia e di investimento emotivo ed affettivo. La famiglia si sente in molti casi sola e abbandonata dalle istituzioni: ne scaturisce l'esigenza di costruire una rete dei servizi fortemente integrata, in cui realizzare progetti di assistenza differenziati e personalizzati e capaci di potenziare quanto già esistente nel territorio..

La programmazione in questa direzione nasce perciò dall'esigenza comune di creare servizi che siano in grado di prendersi cura di ciascun individuo da un punto di vista multidisciplinare, un sistema dove le competenze di ciascun professionista vengano integrate per soddisfare i bisogni e le necessità dell'utente, sgravando quanto più possibile la famiglia dal peso dell'assistenza. Emerge, quindi, all'interno dello stesso settore socio-sanitario l'esigenza di una nuova competenza (ove non

sia possibile una nuova figura professionale), che sappia rispondere alle diverse problematiche, dalla crescente deospedalizzazione all'aumentato bisogno di un'assistenza domiciliare multidisciplinare: una persona che abbia competenze di *Case Management*.

Il Case Manager, qualunque sia il suo background professionale (medico specialista o di base, psicologo, assistente sociale, educatore ecc), opera ponendo la persona al centro della rete dei servizi e accogliendola nella sua totalità: lo scopo è quello di partire dall'analisi del contesto in cui essa vive, dalle sue capacità, dalle sue aspettative, ed esigenze per creare *con e per la persona con disabilità* un percorso che la veda interprete e primo attore.

La figura del Case Manager è relativamente nuova nel contesto italiano: nonostante le numerose richieste e proposte, la sua presenza all'interno del sistema socio-sanitario non è ancora stata ufficializzata ma, ove presente, è ritenuta ormai fondamentale. Le competenze del Case Manager sono, infatti, attualmente richieste negli ospedali, Asl, cooperative e organizzazioni no profit, nei servizi sociali delle amministrazioni pubbliche e in tutte le iniziative di carattere sociale e sanitario che prevedono una collaborazione fra le varie forze del territorio. Saper fare Case management è inoltre utile in tutti i contesti relativi alla disabilità, da patologia acuta e cronica, ed è utile in tutte le fasce di età: bambini, adulti, anziani. Le aree che possono beneficiare del lavoro di raccordo del Case Manager sono il settore socio-sanitario, il settore scolastico (integrazione, inclusione, networking), programmi relativi all'impiego (inserimento, reinserimento, supporto e ridefinizione), programmi di sviluppo di attività del tempo libero (sport, turismo, cultura). Nell'ambito del potenziamento della medicina di base e del territorio le competenze di *Case management* possono essere utili per garantire e saper definire una presa in carico ben organizzata.

L'Università Cattolica del Sacro Cuore, in collaborazione con il Centro di Ateneo di Bioetica della stessa e la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, ha attivato nell'Anno Accademico 2006-2007 la prima edizione del *Master universitario* di II livello "**Case Manager. Bioetica, Scienze Umane e ICF per progettare e unire le reti con e per le persone con disabilità**". Nell'Anno Accademico 2008-2009, esso viene sostituito da un *Corso di Perfezionamento* concentrato in 3 settimane intensive di lezione, al fine di venire incontro alle richieste di professionisti già impegnati nel mondo del lavoro. Il Corso è diretto dal Prof. Adriano Pessina (ordinario di Filosofia Morale e Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica) e coordinato scientificamente dalla Prof.ssa Matilde Leonardi (neurologa, docente di Neurologia, Disabilità e Salute pubblica dell'Università Cattolica e responsabile della SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità della Direzione Scientifica dell'Istituto Neurologico Besta) .

PER DOMANDE 19 e 20 del LIBRO VERDE (2008), Ministero Welfare; proposte preparata da:
SSD Neurologia Salute Pubblica Disabilità, Fondazione IRCCS Besta:

Dr.ssa Matilde Leonardi (responsabile), Dr.ssa Camilla Pisoni, Dr. Alberto Raggi, Dr.ssa Daniela Ajovalasit, Dr. Paolo Meucci, Dr.ssa Francesca Albanesi, Dr.ssa Milda Cerniauskaite, Dr.ssa Veronica Invernizzi, Dr. Davide Sattin, Dr. Giacomo Frosi.

Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore:

Prof. Adriano Pessina (direttore), Prof.ssa Elena Colombetti, Prof. Alessio Musio, Dott.ssa Francesca Viganò, Dott.ssa Silvia Bressi, Dott.ssa Susanna Taraschi, Dott.ssa Silvia Belluzzi .

Dott.ssa Matilde Leonardi
Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
Direzione Scientifica

Tel 02 2394 2511
Fax 02 2363 973
leonardi@istituto-besta.it

LA VITA BUONA NELLA SOCIETA' ATTIVA. LIBRO VERDE SUL FUTURO DEL MODELLO SOCIALE

Il nuovo welfare integrato delle Pubbliche Amministrazioni, delle comunità e della responsabilità personale

Domanda 21. Come è possibile articolare la rete dei servizi sviluppando un connubio virtuoso tra sistema pubblico, famiglia, privato sociale e reti di supporto del volontariato, anche promuovendo nuovi strumenti per facilitare la permanenza a domicilio della persona non autosufficiente e lo sviluppo dei progetti di vita indipendente per le persone con disabilità?

La proposta fatta nel Libro Verde di un modello dinamico di integrazione socio-sanitaria-assistenziale, *caratterizzato da un' offerta di interventi rivolti alla persona e alla famiglia lungo tutto il percorso della vita e che sostenga le fragilità, favorendo la promozione e lo sviluppo di capacità individuali e di reti familiari*, rende necessaria una messa a punto di un quadro d'intervento completo e coerente che tenga conto dei mutamenti intervenuti nel rapporto tra prevenzione, cura e assistenza, del nuovo equilibrio che si è creato tra la cura formale ed informale, nonché delle difficoltà derivanti dai diversi tipi di servizi forniti. Da qui, come suggerito nel Libro Verde, la necessità di sviluppare idonee strategie di tutela, in particolare per ciò che concerne l'assistenza sanitaria: lo sviluppo della integrazione tra i molteplici servizi sul territorio si collega un miglioramento della qualità della vita.

In un sistema di Welfare così delineato, che sappia tenere conto della fragilità e del funzionamento di tutti i cittadini (distaccandosi quindi da definizioni *a priori* di categorie come *persone non autosufficienti, persone con disabilità, malati cronici e anziani* che spesso si riferiscono alla stessa persona), è necessario pensare a un vero e proprio "progetto di vita individuale", partendo dal livello di funzionamento riscontrato nel soggetto.

Una progettazione attenta alle aree sulle quali investire, al fine di migliorare la qualità di vita delle persone, richiede un monitoraggio continuo, sia riguardo agli investimenti effettuati per offrire sostegni offerti alla persona, sia rispetto alla qualità dei risultati ottenuti, che potranno essere sintetizzati attraverso degli indicatori per obiettivi che, secondo la nostra esperienza, possono basarsi sul modello interattivo biopsicosociale proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con la Classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità- OMS 2001) .

Un 'progetto di vita' non deve puntare alla sola assistenza (intesa come l'insieme degli interventi compensativi e sostitutivi rispetto alle limitazioni nelle attività dell'individuo), bensì alla promozione di un processo integrato socio sanitario che agisca su due elementi, sia sulla persona che sull'ambiente in cui questa vive. Un vero progetto di vita promuove sia l'acquisizione che il recupero di competenze dell'individuo, mirando all'incremento di capacità individuali e di



facilitazioni ambientali che consentano l'ottimizzazione delle performance del soggetto e della sua partecipazione sociale.

Il 'progetto di vita' da noi proposto trae spunto da ciò che già esiste in Italia, in quanto la legislazione prevede quattro tipi di progetti individualizzati che possono avere caratteri diversi a seconda del contesto che li richiede:

- Progetti Riabilitativi Individualizzati (Linee Guida del Ministero della Sanità -7 maggio '98)
- Progetti Individualizzati per l'integrazione sociale (D.L. 328 del 2000)
- Progetti Educativi Individualizzati per la scuola (104 del 1992)
- Progetti individualizzati per l'inserimento lavorativo (D.L. 68 del 1999).

Siamo convinti che un buon Progetto Individualizzato, non debba essere un intervento di sola assistenza o di sola formazione, ma di costruzione di percorsi che tendano alla maggiore autonomia possibile.

Identificare il funzionamento delle persone guardando anche a tutti gli elementi contestuali permette di valutare non solo i bisogni delle persone, ma anche come sia possibile razionalizzare i Servizi per la persona, agendo di volta in volta su elementi diversi (ad esempio sul contesto architettonico, supportando la famiglia o incrementando l'inserimento lavorativo, oppure migliorando l'offerta riabilitativa tout court, ecc).

È oggi possibile sviluppare una ricerca specifica per definire misure di *outcome*, creare linee guida, strumenti di valutazione e variabili da misurare.

Il *framework* concettuale in cui si può inserire, e a cui oggi può tendere, un sistema di welfare italiano che garantisca un modello dinamico di integrazione socio-sanitaria-assistenziale e che possa offrire interventi per la persona e la famiglia lungo tutto il percorso della vita, può essere la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ONU 2007)**, e uno degli strumenti che permetterebbe di raggiungere i sopra citati obiettivi è la **Classificazione ICF dell'OMS**.

Diversi progetti, coordinati dalla Struttura Semplice Dipartimentale Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità (responsabile Dr.ssa Matilde Leonardi), Fondazione IRCCS dell'Istituto Neurologico Besta di Milano, hanno raggiunto e stanno raggiungendo questi scopi. Tra questi possiamo fare riferimento a:

- **Progetto Europeo MHADIE - Measuring Health and Disability in Europe: supporting policy development.** Policy Recommendations, European Parliament – Brussels 16 Settembre 2008 (disponibili su www.mhadie.com).
- **Progetto Volontariato e Disabilità in Italia: la definizione dei bisogni di cura e l'identificazione dei percorsi socio-sanitari con il linguaggio dell'ICF.** Progetto del Ministero della Salute, Finanziamento 2004 RF ex art. 56. In pubblicazione i risultati nel *Libro Bianco sull'invalidità Civile in Italia: uno studio nelle Regioni del Nord e del centro*
- **Cura e cure del bambino con patologia neuroncologica:** progetto pilota per la definizione dei percorsi multidisciplinari integrati con l'utilizzo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità nella versione per bambini e adolescenti-ICF-CY. Progetto del Ministero della Salute, Finanziamento 2005 RF ex art. 56.
- **Territori della salute mentale,** progetto in corso (dal 2006) finanziato dalla Regione Lombardia e coordinato dall'Azienda Ospedaliera Mellino Mellini di Chiari (BS).



**PROPOSTE PER DOMANDA 21 LIBRO VERDE (2008), Ministero Welfare preparate da:
SSD Neurologia Salute Pubblica Disabilità:**

Dr.ssa Matilde Leonardi (responsabile), Dr.ssa Camilla Pisoni, Dr. Alberto Raggi, Dr.ssa Daniela Ajovalasit, Dr. Paolo Meucci, Dr.ssa Francesca Albanesi, Dr.ssa Milda Cerniauskaite, Dr.ssa Veronica Invernizzi, Dr. Davide Sattin, Dr. Giacomo Frosi.