

□ Politiche di Workfare e Piano straordinario per la formazione

4. Perché le politiche di Welfare to Work, e della formazione in particolare, stentano a decollare in Italia?

Disabili: In Italia manca la cultura e soprattutto la consapevolezza che la persona disabile possa di fatto essere attiva e pertanto produttiva. La disabilità non è ritenuta una fonte di ricchezza, ma vista solo come peso della società: si consiglia maggiori investimenti.

La marcata spaccatura tra Nord e Sud del Paese contribuisce alla indifferenza ovvero alla sfiducia verso una logica promozionale di ricerca attiva del lavoro?

Si e soprattutto ne risentono le persone diversamente abili.

Cosa impedisce l'operatività della basilare regola di responsabilità, prevista dalla riforma Biagi, che vuole sanzionato con la decadenza dal beneficio o dalla indennità il percettore del trattamento che rifiuti una occasione congrua di lavoro o un percorso formativo di riqualificazione professionale? Perché i regimi di accreditamento su base regionale dei servizi al lavoro non sono decollati?

5. Cosa ha impedito il rilancio del sistema del collocamento?

Per quanto riguarda la legge 68 (liste protette) non vi è mai stata una vera e propria volontà di attivarla. Il collocamento non si è attivato al rispetto dell'obbligatorietà delle aziende atte all'assunzione delle persone con disabilità. La legge 68 è risultata peggiorativa rispetto alla precedente legge.

Come rendere efficace il sistema telematico di incontro tra domanda e offerta di lavoro? Perché i tanti soggetti abilitati all'incontro tra domanda e offerta di lavoro (scuole, università, comuni, enti bilaterali, associazioni di categoria, ecc.) non si sono attivati lasciando ampio spazio a mediatori privati non autorizzati? Fermo restando il principio della gratuità del servizio per il lavoratore, serve in quest'area una ulteriore de-regolamentazione fino a superare il sistema dei regimi di autorizzazione?

6. Cosa impedisce di rendere effettivo il sistema di formazione?

Un corretto adeguamento della tematica trattata per la formazione.

Perché la formazione in alternanza e l'apprendistato non hanno pienamente funzionato?

Per es: il tema del non profit non viene trattato nella formazione.

Riscoprire la vocazione formativa dell'impresa può essere la risposta giusta e meno costosa rispetto a un sistema di formazione pubblica che non decolla e che non risponde alle esigenze della domanda di formazione da parte di lavoratori e imprese?

□ La povertà assoluta

12. Negli ultimi anni il dibattito e le analisi economiche hanno sempre evidenziato il tema della povertà relativa, dell'impovertimento relativo delle famiglie. Di fronte ai rapidi mutamenti della tecnologia, alle evoluzioni della globalizzazione, alla disgregazione dei corpi intermedi e ad un accentuato individualismo della società, tuttavia, più grave è l'emergere di situazioni di bisogno estremo. E' giusto per un Welfare attivo e delle opportunità recuperare il concetto e la dimensione della povertà assoluta?

Assolutamente si.

13. Dal 1992 l'Unione Europea ha sottolineato la necessità di un modello sociale più forte e di politiche attive per l'inclusione sociale. Nella recente Agenda Sociale ha nuovamente richiamato la lotta alla povertà come elemento fondante delle politiche di coesione sociale. In Italia, il dibattito è stato tradizionalmente rivolto alla necessità di varare uno strumento universalistico di reddito minimo. Ma l'esperienza è stata fallimentare. Quali strumenti possono oggi caratterizzare una politica di contrasto alla povertà assoluta? Offerta servizi specifici e di alta qualità idonea a riequilibrare la situazione di deficit.

Quali le responsabilità dello Stato.

Lo Stato ha il dovere di tutelare i cittadini, nel rispetto dei diritti

quali gli strumenti per il sostegno alla famiglia.

Nel caso che in una famiglia vi sia una persona affetta da malattia rara, la stessa risulta essere più fragile di un normale nucleo familiare e necessita per esempio anche di una assistenza psicologica.

e alle comunità locali?

14. *Quali sono oggi le categorie più a rischio di povertà assoluta?*

Si è consapevoli che oggi molti dei pazienti affetti da patologie rare potrebbero essere determinati come categoria a rischio di povertà assoluta: la mancanza di una corretta presa in carico comporta un costo diretto alla famiglia.

Con quali strumenti individuare i soggetti a rischio?

Rilevazione dei bisogni e analisi delle offerte

Quali reti attivare per affrontare le situazioni di bisogno estremo?

Sono ormai da molti anni che si parla di RETE DELLE MALATTIE RARE ma in concretezza la rete a livello nazionale risulta essere solo virtuale poiché sebbene vari stanziamenti economici siano stati erogati dallo Stato, di fatto non è mai stata attivata.

Per le malattie rare c'è la necessità di avviare molteplici tipi di reti collegate tra loro da un essenziale e fondamentale lavoro sinergico mirato al servizio alla persona.

1. rete di expertise (di alta qualità) dove diagnostica, assistenza e cura definiscono i percorsi personalizzati del paziente (rete di assistenza verticale)
2. rete di centri di assistenza (rete di assistenza orizzontale) attive vicino al luogo di vita della persona con malattia rara, composta dagli ospedali locali e dalle reti territoriali di cure primarie dei Distretti sanitari, comprendenti i Medici di medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta, Specialisti, Professionisti Sanitari, Sociali ed Educatori.

La concessione di tutele e benefici deve essere condizionata piuttosto, ovviamente là dove possibile, alla partecipazione attiva nella società, nell'ottica virtuosa del binomio opportunità – responsabilità, e deve essere indirizzata anche verso coloro che, con comportamenti attivi e stili di vita responsabili, possono e vogliono operare come moltiplicatori di risorse e ricchezza e comunque prevenire lo stato di bisogno.

Assistenza primaria e medicina generale

17. *Come è possibile ridefinire il ruolo del medico di medicina generale in modo da rispondere appropriatamente ed efficacemente ai crescenti bisogni di accessibilità, continuità assistenziale e soprattutto di integrazione con gli altri segmenti del SSN?*

Come coniugare il medico di medicina generale con le strutture del servizio sanitario in modo da costituire una risposta di rete ai bisogni della comunità e contribuire attivamente all'empowerment dei cittadini e alla responsabilizzazione della persona e del nucleo familiare nel perseguimento del massimo livello possibile di bene-essere?

Rispetto alla tematica delle malattie rare molto del lavoro svolto dai Centri regionali di riferimento di Malattie Rare presenti nelle diverse regioni italiane, non è conosciuto sia dai medici di medicina generale sia dagli operatori delle strutture del servizio sanitario; azione: maggiore informazione e formazione ed individuazione di un referente per ciascuna ulss (azienda-asl) capace di fare da intermediario/facilitatore burocratico.

18. *Attraverso quali strumenti è possibile valorizzare la medicina generale, anche nella fase di formazione dei medici, e sviluppare la relazione medico/paziente tenendo in doverosa considerazione aspetti quali la capacità di relazione e di comunicazione?*

Il medico dovrebbe riappropriarsi del proprio ruolo: ascoltare il paziente. Molte diagnosi di malattia rara spesso vengono "ipotizzate" dai pazienti stessi, o dai genitori in caso di minori, ma di fatto mai ascoltati!

Frammentare i bisogni e le risposte del Welfare a questi stessi bisogni appartiene a una logica del passato. Una logica riparatoria, pubblicitaria e assistenzialistica, nel senso deterioro dei termini, che alimenta i fattori di disuguaglianza sociale e che, in ogni caso, non trova più rispondenza rispetto ai nuovi modelli organizzativi della società e della economia.

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?*

Il Distretto territoriale, sebbene necessiti di un reale suo avviamento anche informativo della Sua esistenza. Maggiori informative sulle diverse carte dei servizi.

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?*

Per le malattie rare:

Le reti orizzontali, attive nell'Azienda sanitaria locale di residenza o di domicilio dell'assistito, oltre ad avere il compito di rilasciare l'attestato di esenzione dovrebbero:

- a) prendere in carico la persona affetta da malattia rara, in base a quanto predisposto dal Centro di riferimento nel piano assistenziale personalizzato, realizzando gli interventi e i trattamenti previsti eventualmente anche a livello domiciliare. In tal caso la dotazione e la manutenzione di farmaci, dietetici, macchinari, presidi e altro, indispensabili per la realizzazione degli interventi, sono totalmente gratuite per il paziente;
- b) effettuare il monitoraggio clinico secondo le indicazioni date dal centro di riferimento e rispondere alle richieste urgenti ed emergenti;
- c) interazione con gli altri servizi e istituzioni della comunità, facilitando e favorendo l'inserimento e l'integrazione della persona affetta da malattia rara nella scuola, nel lavoro, nelle attività del tempo libero, dello sport e dell'aggregazione;
- d) fornire assistenza legale alla persona affetta da malattia rara per facilitare l'ottenimento di quanto previsto dai diritti ad essa riconosciuti, orientando la stessa persona e i suoi familiari tra i servizi e le istituzioni preposti al riconoscimento di tali diritti;
- e) garantire il supporto psicologico e organizzativo alla persona affetta da malattia rara e ai suoi familiari, nonché l'informazione e la comunicazione adeguate alle situazioni e alle evoluzioni cliniche ipotizzate e alle circostanze vissute dal nucleo familiare, anche attraverso il coinvolgimento delle associazioni d'utenza, nelle forme e nei limiti previsti dalla legge.

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 Provincia autonoma di Trento ha già messo in pratica tale connubio virtuoso.