

REGIONE PUGLIA

IN BREVE

Nella Regione il principale riferimento normativo è costituito dal Piano regionale di salute 2008-10, che identifica nuovi obiettivi per la prevenzione e il trattamento delle disabilità, da realizzare con una rete integrata tra operatori sanitari e sociali, famiglie, scuola. Il Piano evidenzia la carenza di strutture socio-riabilitative per alcune patologie, tra le quali l'autismo.

Nella Regione operano alcuni centri di eccellenza, costituiti da: il Centro Nostra Famiglia di Ostuni, il Centro di Riabilitazione Padre Pio di S. Giovanni Rotondo, l'Osmairm di Laterza, l'Istituto Centro di Riabilitazione dei Padri Trinitari di Gagliano del Capo.

La Regione riconosce, dal 2008, un contributo alle famiglie per la riabilitazione con il metodo ABA.

DESCRIZIONE DELLA NORMATIVA

La Regione Puglia con la legge regionale n. 23 del 2008, di approvazione del Piano regionale di salute 2008-2010, individua le priorità e le fragilità del sistema di salute in Puglia.

Per quanto riguarda le persone con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali il Piano sottolinea la carenza nel territorio regionale di prestazioni territoriali per le persone diversamente abili e la tendenza verso altre Regioni italiane alla ricerca di diagnosi e progetti individualizzati da parte di specialisti per alcune patologie tra le quali l'**autismo**, nonché cure specifiche per disabili non erogabili in strutture ambulatoriali ordinarie e specifiche terapie di riabilitazione.

Nel territorio pugliese sono presenti alcuni centri di eccellenza che rappresentano un importante punto di riferimento per le famiglie, anche se insufficienti rispetto alla domanda.

Si tratta delle seguenti strutture:

- il **Centro Nostra Famiglia di Ostuni**, il **Centro di Riabilitazione Padre Pio di S. Giovanni Rotondo**, l'**Osmairm di Laterza**, l'**Istituto Centro di Riabilitazione dei Padri Trinitari di Gagliano del Capo**: quattro strutture extra-ospedaliere a carattere residenziale ex *art. 26 L. n. 833/1978* che erogano prestazioni di riabilitazione neuro-psichica dell'età evolutiva e dell'adulto, mentre le altre 48 strutture presenti erogano solo prestazioni in regime semiresidenziale e ambulatoriale. In particolare il **Centro "Nostra Famiglia" di Ostuni** costituisce l'unico centro-ausilio attivo in Puglia, che eroga percorsi di riabilitazione di elevata complessità, in particolare per minori, con la più recente attivazione di una équipe multiprofessionale per l'assistenza specifica per l'autismo;
- cinque su 46 strutture extra-ospedaliere a carattere residenziale ex *art. 26 L. n. 833/1978* che erogano prestazioni di riabilitazione motoria in Puglia, e solo una (il Centro Nostra Famiglia di Ostuni) eroga prestazioni in regime semiresidenziale, mentre tutte le altre erogano prestazioni in regime ambulatoriale.

Le principali carenze riguardano, tuttavia, la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali a carattere socioeducativo e riabilitativo per disabili gravi e per disabili gravi senza il supporto familiare: "dopo di noi".

La regione dal 2008 riconosce alle famiglie un contributo alle spese non coperte dal Fondo sanitario regionale sostenute dai cittadini portatori di handicap psicofisici, residenti in Puglia da almeno dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, che si avvalgono del "metodo Doman o Vojta o Fay o ABA", quale trattamento riabilitativo di centri specializzati (legge regionale n. 45 del 28.12.2008, art. 9, di modifica dell'art. 38 della l.r. 26/2006).

LE NORME

Legge regionale 19 settembre 2008, n. 23 - Piano regionale di salute 2008-2010

(Estratto)

1. Il sistema di salute in Puglia: priorità e fragilità

1.3.6 Le persone diversamente abili: disabilità fisiche, sensoriali e psichiche

Le persone con disabilità in Italia sono 2 milioni 600 mila. Sebbene in Italia aumenti l'invecchiamento della popolazione e siano 2 milioni gli anziani con disabilità, analizzando il tasso standardizzato per età, la disabilità risulta significativamente in declino (4,7%) rispetto a 10 anni fa (5,7%) anche tra la popolazione anziana (18,8% contro 21,7%). La disabilità è più diffusa tra le donne (6,1% contro 3,3% degli uomini).

In Puglia, sempre secondo le stime ISTAT (Disabilità in Cifre) ai 2005 risultavano 212.000 le persone con disabilità, tra le persone di età superiore a 6 anni, pari a circa il 6,2% della popolazione residente, un tasso superiore a quello medio nazionale (4,8%).

La famiglia è il soggetto che generalmente prende in carico la persona disabile. **Il 10,3% delle famiglie ha almeno un componente con problemi di disabilità.** Oltre un terzo (35,4%) di queste famiglie è composto da persone disabili che vivono sole, il 6,4% da famiglie con tutti i componenti disabili, il 58,3% da famiglie in cui c'è almeno una persona non disabile che si fa carico della persona disabile. Quasi l'80% delle famiglie con persone disabili non risulta assistita dai servizi pubblici a domicilio ed oltre il 70% non si avvale di alcuna assistenza, né pubblica né a pagamento soprattutto nel Sud. **Il Sud e le Isole presentano tassi più elevati per le patologie croniche "gravi" e la disabilità.**

Sono le persone di status sociale basso a presentare peggiori condizioni di salute, sia in termini di salute percepita, che di morbosità cronica o di disabilità.

Sono 165.000 in Puglia i diversamente abili che hanno più di 65 anni e 47.000 le persone disabili con età compresa tra i 6 e i 64 anni.

Le disabilità sensoriali (non vedenti e ipovedenti, sordi, dislessie gravi e mutismo) coinvolgono circa 577 mila persone di 6 anni e più (1,1%). il 52,7% delle persone disabili presenta più tipi di disabilità.

La rete delle prestazioni territoriali per le persone diversamente abili, in particolare quelle socio-sanitarie integrate e quelle ad elevato contenuto specialistico, si presenta del tutto carente, tanto da indurre le famiglie pugliesi (soprattutto quelle con minori diversamente abili) a ricorrere ai "viaggi della speranza" verso altre Regioni italiane alla ricerca di:

- diagnosi e progetti individualizzati da parte di specialisti per alcune patologie in particolare (sindrome di Down, **autismo**, ecc.)

- cure specifiche per disabili non erogabili in strutture ambulatoriali ordinarie (tra tutte spiccano le cure odontoiatriche)

- specifiche terapie di riabilitazione

- consulenze di centri-ausili specializzati.

Sul territorio pugliese sono presenti solo alcuni centri di eccellenza, che rappresentano oggi un punto di riferimento per molte famiglie provenienti da tutta la Puglia, ma che sono largamente insufficienti rispetto alla domanda già manifestata e rispetto alla domanda potenziale:

- Centro "Nostra Famiglia" di Ostuni unico centro-aiuti attivo in Puglia, che eroga percorsi di riabilitazione di elevata complessità, in particolare per minori, con la più recente attivazione di una équipe multiprofessionale per l'assistenza specifica per l'**autismo**;

- presso l'Ospedale di Gallipoli vengono erogate prestazioni odontoiatriche complesse per persone diversamente abili per le quali tali interventi possono richiedere ricovero ospedaliero e anestesia totale;

- le strutture di riabilitazione (ex art. 26 L. n. 833/1978) in regime semiresidenziale sono fortemente carenti se si considera che, pur in presenza di una maggiore prevalenza di persone disabili rispetto al totale della popolazione, le giornate di assistenza riabilitativa erogate (per 1000 ab.) in Puglia sono 75,8 in regime residenziale e 14,3 in regime semiresidenziale contro le 88,1 e le 41,4 giornate per 1000 ab, erogate in media a livello nazionale (dati Ministero della Salute, Rapporto Riabilitazione 2003);

- sono quattro le strutture extra-ospedaliere a carattere residenziale ex art. 26 L. n. 833/1978 che erogano prestazioni di riabilitazione neuro-psichica dell'età evolutiva e dell'adulto in Puglia (il Centro Nostra Famiglia di Ostuni, il Centro di Riabilitazione Padre Pio di S. Giovanni Rotondo, l'Osmairm di Laterza, l'Istituto Centro di Riabilitazione dei Padri Trinitari di Gagliano del Capo), mentre le altre 48 strutture presenti erogano solo prestazioni in regime semiresidenziale e ambulatoriale;

- sono solo cinque su 46 le strutture extra-ospedaliere a carattere residenziale ex art. 26 L. n. 833/1978 che erogano prestazioni di riabilitazione motoria in Puglia, e solo una (il Centro Nostra Famiglia di Ostuni) eroga prestazioni in regime semiresidenziale, mentre tutte le altre erogano prestazioni in regime ambulatoriale. - Il processo di riconversione, attualmente in corso, delle strutture ex manicomiali gestite dalla Congregazione delle "Ancelle della Divina Provvidenza" insistenti in Bisceglie e Foggia, potrà, nel breve periodo, dare una concreta risposta ai bisogni collegati alle disabilità che necessitano di livelli differenziati di setting assistenziale.

Le principali carenze riguardano tuttavia la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali a carattere socioeducativo e riabilitativo per disabili gravi e per disabili gravi senza il supporto familiare: "dopo di noi".

1.3.7 Le persone con patologie psichiatriche

La programmazione delle azioni di contrasto alla malattia mentale deve partire dalle seguenti valutazioni epidemiologiche:

- Il 20-25% della popolazione adulta (fonte OMS) è affetta da disturbi psichici di varia natura, quali depressione, abuso di alcol o di sostanze, turbe psicosomatiche, disturbi di personalità.

- L'1,5 -2% è affetta da disturbi psicotici, mentre circa il 6% della popolazione anziana presenta sintomi di decadimento mentale di tipo degenerativo.

- Il numero di adolescenti in condizioni di disagio psicologico, che potenzialmente può sfociare in disturbo vero e proprio, rappresentano il 7-8% della popolazione giovanile.

- Oltre un quinto dei detenuti soffre di disturbo psichico ed è alto il consumo degli psicofarmaci nelle carceri.

- Persiste, inoltre, l'invio negli Ospedali Psichiatrici Giudiziari, soprattutto della Campania ed appare problematica la dimissione degli internati che hanno scontato la misura di sicurezza, per la mancanza di strutture alternative.

A fronte di tali constatazioni il sistema presenta evidenti criticità quali:

- I servizi di salute mentale sono aperti solo 6 ore al giorno e 12 ore solo in rari casi;
- la carenza di personale è grave: è presente mediamente un operatore dei servizi pubblici ogni 3000-3500 abitanti, mentre il Progetto Obiettivo Nazionale 1998/2000 "Tutela della Salute Mentale" prevede almeno un operatore ogni 1500 abitanti;
- il censimento effettuato nel 2007 evidenzia che è attivo, sul territorio regionale, un numero di Centri di Salute Mentale equivalente e territorialmente coincidente con i Distretti socio-sanitari; il personale assegnato ammonta complessivamente a 810 unità;

Figure Professionali	Personale assegnato
Medici	192
Psicologi	91
Infermieri	325
Assistenti Sociali	106
Educatori Professionali	5
Terapisti Riabil. Psych.	
Operatori Sociosanitari	55
Amministrativi	21
Operatori Tecnici	6
Sociologi	9
Totale	810

- il numero di strutture residenziali psichiatriche è eccessivo. Sono 113 con un totale di 1.505 p.l. di cui 1.258 p.l. aperti sulle 24 ore, 187 sulle 12 ore e solo 60 sono i posti letto in gruppi appartamento, con un tasso di 3,59 su 10.000 abitanti, mentre il P.O. nazionale prevede 1 posto letto ogni 10.000 abitanti;

- dei pazienti ospitati, 332 provengono dall'Ospedale Psichiatrico, 14 dall'Ospedale psichiatrico Giudiziario. La maggior parte dell'utenza proviene dal territorio e si configura come nuova cronicità;

- nelle strutture vi è un basso turn-over dei pazienti (il 52% degli stessi è ospite in una struttura residenziale da 3 anni o più, alla dimissione il 44% dei pazienti va in altre strutture); si tratta di indicatori di una fragilità strutturale della rete territoriale dei servizi, in relazione sia alla rete delle cure domiciliari, che ai percorsi di reinserimento sociale e lavorativo, nonché a strutture socioassistenziali con un apporto "leggero" di prestazioni sanitarie terapeutico-riabilitative per pazienti psichiatrici stabilizzati o pazienti psichiatrici che abbiano recuperato sufficienti autonomie funzionanti ma che, privi del necessario supporto familiare, permangono nelle strutture sanitarie per un arco temporale di gran lunga superiore alla durata del progetto di cura;

- le motivazioni di quanto descritto nel punto precedente risiedono nella grave carenza di strutture a carattere sociosanitario che erogano prestazioni socioriabilitative per il recupero e il mantenimento dell'autonomia, nonché strutture socio-sanitarie per pazienti psichiatrici stabilizzati che, in uscita dai percorsi terapeutico-riabilitativi, trovano come unica alternativa sul territorio il ricovero in residenze protette o RSSA per anziani, vista la carenza sia di residenze protette o RSSA per disabili con età inferiore ai 65 anni, sia di

strutture a carattere prevalentemente sociale (come le "case per la vita" di cui all'*art. 9 della L.R. n. 26/2006*), entrambe già previste tra i LEA a compartecipazione ASL-Comuni dall'*Alli. 1C del D.P.C.M. 29.11.2001*, ma sostanzialmente carenti in Puglia;

- le ASL tendono a destinare ai Dipartimenti di Salute Mentale un budget economicamente insufficiente per due terzi mediamente rappresentato sul costo delle strutture residenziali, senza che si sia finora riuscito a produrre una reale inversione di tendenza nei servizi territoriali, tali da favorire le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali di bassa intensità e, soprattutto, capaci di seguire i pazienti in percorso socioriabilitativi di mantenimento e di reinserimento sociale e lavorativo;

- la proliferazione di strutture residenziali, peraltro sempre più affidate al privato sociale e/o imprenditoriale, è l'espressione di un modello operativo e culturale che non supera la logica prestazionale fondata su strutture separate per funzioni, mentre è necessario puntare su una logica fondata sull'integrazione degli interventi offerti al cittadino, all'interno di un percorso di salute che si estrinseca nel territorio;

- scarsa attenzione all'inserimento lavorativo degli utenti psichiatrici, che si manifesta sia nella riduzione del numero di borse-lavoro e di percorsi di reinserimento lavorativo attivati in favore di pazienti psichiatrici stabilizzati e di disabili psichici, sia nella netta diminuzione delle commesse alle Cooperative di tipo B da parte delle ASL e degli Enti Locali;

- assenza quasi assoluta dell'assistenza psichiatrica in carcere, come, invece è prevista dal D. Lgs. n. 230 del 1999;

- assenza di alternative abitative alla degenza dei ricoverati in Ospedale Psichiatrico Giudiziario;

- carenza di posti letto di Neuropsichiatria Infantile, presenti al momento solo all'interno delle Aziende Ospedaliero-Universitarie Policlinico di Bari e OO.RR. di Foggia, peraltro con gravi carenze di personale.

In particolare, per quanto riguarda l'ambito relativo alla salute neuropsichica in età evolutiva alcune problematiche stanno assumendo una sempre maggiore evidenza:

a) Le patologie psichiatriche in età evolutiva determinano un bisogno di salute emergente, per il quale è necessario instaurare azioni di prevenzione, di diagnosi precoce e di presa in carico. Tali interventi assumono, inoltre, un valore preventivo nei riguardi del disagio psichico e della patologia psichiatrica nell'età adulta.

b) Le patologie neurologiche e la psicopatologia grave oltre a richiedere interventi terapeutici (e strumentali) immediati e continuativi nel tempo, necessitano, a causa della loro rilevanza sociale ed assistenziale a lungo termine, di una presa in carico che rispecchi un progetto terapeutico funzionale.

c) La disabilità in età evolutiva presenta peculiarità che richiedono interventi integrati e complessi, volti non solo alla riduzione del danno, ma anche e soprattutto alla prevenzione delle problematiche cosiddette d'innesto.

d) La riabilitazione in età evolutiva ivi compresa quella dei disturbi psichiatrici età specifica, può avvenire solo con interventi rispettosi della globalità e dell'unitarietà del soggetto; in età evolutiva esiste una stretta connessione tra riabilitazione funzionale e riabilitazione psicosociale, per cui, nel trattamento, le disabilità devono essere considerate come problemi dello sviluppo e non semplicemente come disturbo di singole funzioni (neuromotorie, sensoriali, cognitive).

Legge regionale 23 dicembre 2008, n. 45 - Norme in materia sanitaria

(Estratto)

Art. 9 (Modifica dell'articolo 38 della l.r. 26/2006)

1. Al primo comma dell'articolo 38 (Contributi ai portatori di handicap) della l.r. 26/2006, dopo la parola: "Fay" sono inserite le seguenti: "o ABA"

Legge regionale 9 agosto 2006, n. 26 - Interventi in materia sanitaria

(Estratto)

Art. 38

Contributi ai portatori di handicap

1. La Regione partecipa, con la concessione di un contributo, alle spese non coperte dal Fondo sanitario regionale sostenute dai cittadini portatori di handicap psicofisici, residenti in Puglia da almeno dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, che si avvalgono del "metodo Doman o Vojta o Fay o ABA", quale trattamento riabilitativo di centri specializzati.