
GLI SVILUPPI FUTURI

Le premesse allo sviluppo

L'avvio di un archivio regionale informatizzato sulla disabilità apre interessanti prospettive, sia sul versante della conoscenza dei bisogni delle persone con disabilità, sia sulla semplificazione delle procedure amministrative conseguenti la certificazione in ambito socio-assistenziale, nonché sull'integrazione con altri sistemi informativi sanitari e sociali.

La consolidata definizione di bisogno per le persone disabili, incentrata prevalentemente sulla descrizione del deficit o della menomazione, o, comunque, di uno scostamento da ciò che è ritenuto normalità, secondo una valutazione prevalentemente medica, non è più pertinente all'analisi dei bisogni e va integrata con altri elementi, che documentino con più precisione l'importanza delle conseguenze dello stato di salute e dei meccanismi di integrazione sociale nell'ambito dell'esistenza di ogni persona.

Questo insieme di conoscenze deve poter essere raccolto in modo conforme da tutti gli operatori che, a diverso titolo, hanno in carico la persona disabile, e deve necessariamente essere informatizzato per pervenire ad una definizione condivisa della situazione di vita della persona da assistere o da inserire in un ambiente lavorativo o sociale in generale.

Allo stato attuale l'informatizzazione nella gestione della presa in carico delle persone con disabilità è carente o insufficiente a rispondere a queste nuove esigenze, fondate su un concetto di bisogno più olistico, riferito, ossia, a tutti gli ambiti della salute e della vita sociale del disabile.

Una parte dell'inadeguatezza o della carenza dei sistemi informativi attuali è dovuta alla normativa sulla disabilità, che per lungo tempo non ha recepito il valore aggiunto dell'integrazione, tanto delle fonti informative tra servizi ed enti diversi, quanto delle competenze istituzionali, spesso frammentate e poco favorevoli al rapporto con i cittadini.

Fortunatamente, la legge n. 328 del 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" ha rappresentato un'evoluzione favorevole del legislatore verso una prospettiva di integrazione nel sociale per le persone svantaggiate, già delineata nella legge n. 104 del 1992. Ciò nonostante, il mutato scenario legislativo non è bastato, da solo, a far fare un salto di qualità ai sistemi informativi orientati alla disabilità e l'integrazione informativa è ancora lontana.

Il primo problema è rappresentato dall'estensione dell'informatizzazione di base ai servizi sanitari e sociali che si occupano di disabilità. A parte un iniziale sbilanciamento degli investimenti di risorse per la strutturazione di sistemi informativi adeguati a favore del settore sanitario, ed ospedaliero in particolare, oggi la situazione è decisamente più equilibrata. Ma se è possibile affermare che sotto il profilo della copertura l'obiettivo è stato pressoché raggiunto, non si può altrettanto dire che la dotazione di procedure informatiche sia stata progettata per l'integrazione e lo scambio dinamico delle informazioni in esse contenute.

La basi dati non sono standardizzate, così come non lo sono le modalità di raccolta dei dati stessi, che presentano caratteristiche così diverse da renderne impossibile un utilizzo congiunto, nonostante il fatto che sulle problematiche sottese esista, da sempre, la necessità di scelte condivise e coerenti tra gli operatori.

L'approvazione dell'ICF, o Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, ha fatto emergere con grande evidenza, visto il valore aggiunto che ne deriverebbe, la necessità di sviluppare una rete informativa ed informatica sulla disabilità.

Il percorso verso la creazione di una rete informativa *sulla e per la* disabilità passa certamente attraverso la costituzione di un archivio unico regionale, di cui questa pubblicazione attesta l'avvio, ma sono necessari altri due importanti filoni di lavoro:

- il completamento dell'informatizzazione dei servizi, possibilmente all'interno di una architettura informatica integrata;
- l'adozione di sistemi di valutazione e di classificazione della disabilità condivisi all'interno di tutta la rete dei servizi.

Nonostante l'enunciazione appaia semplice, si tratta di processi lunghi e complessi perché non attengono solo alle tecnologie, ma chiamano in causa la creazione, motivata e condivisa, di una mentalità e di un linguaggio comuni.

Questo è forse il nodo che preoccupa maggiormente chi tenta di integrare competenze, servizi, archivi e dati perché sta alla base del successo o dell'insuccesso dell'iniziativa.

In questo, occorre riconoscerlo, molto hanno fatto le associazioni dei disabili ed i forum sulla disabilità perché hanno portato all'attenzione degli amministratori e del decisore politico le istanze concrete che chiedevano risposta a beneficio del cittadino portatore di disabilità e dei suoi famigliari, costringendo gli interlocutori a dialogare tra di loro per trovare soluzioni possibili. La stessa normativa che oggi applichiamo è frutto di molte istanze espresse da queste associazioni.

Sarà pertanto fondamentale ascoltare la loro voce, da un lato, per non ampliare il divario tra cittadini ed istituzioni, nonostante i buoni propositi espressi, dall'altro per non perdersi in teorizzazioni e definizioni procedurali che distolgono, alla fine, l'attenzione dall'obiettivo prioritario per cui si integrano informazioni, si crea una rete ed un archivio unico, che è quello di dare una risposta efficace ed efficiente ai bisogni espressi da questa fascia di popolazione di cittadini regionali.

Il punto di partenza

Il punto di partenza di questa volontà regionale è oggi rappresentato da questo archivio sulle persone disabili.

Si tratta di un archivio iniziale che, prima ancora di essere condiviso, dovrà essere integrato da tutte le altre informazioni oggi contenute in segmenti informatizzati del variegato mondo dei servizi sanitari e sociali che opera sulla disabilità.

Una parte di integrazione è stata fatta, ma occorre arruolare altre fonti ancora e procedere ad un ancoraggio certo all'anagrafe degli assistiti per garantire tutte le procedure da sviluppare successivamente.

Parallelamente alla fase informativa ed informatica sta prendendo corpo il progetto relativo alla valutazione e alla classificazione della disabilità secondo i criteri previsti per l'applicazione dell'ICF alla realtà della Valle d'Aosta.

Gli sviluppi

Fondamentale importanza, ai sensi dei principi sopra enunciati, acquista il continuo aggiornamento dell'archivio regionale sullo stato di disabilità, sia relativamente ai dati concernenti le persone che già vi fanno parte, sia all'ampliamento dello stesso con i dati provenienti non solo dalla banca dati del Servizio Invalidi Civili, ma anche da sistemi informatici in possesso ad altri Enti presenti sul territorio regionale, quali INPS, INAIL ed INPDAP.

Ci si augura che l'archivio stesso, oltre ad essere integrato da sempre maggiori informazioni su ogni persona, informazioni non solo concernenti lo stato di salute, ma anche il funzionamento, la capacità, la performance e la partecipazione in ogni possibile area e contesto della vita, funga da elemento propulsore ad una raccolta, più attenta, dettagliata e rispettosa dei bisogni e dei desideri, di dati ed informazioni da parte di tutti coloro che, a vario titolo, si occupano di disabilità.

Questo non solo per superare l'attuale frammentazione di visioni e di prospettive, ma anche per rendere un servizio armonico e previdente, basato sulle necessità individuali e non su delle strutture preconfezionate nelle quali pochi possano riconoscersi.

Quest'archivio, infatti, contiene in sé una grande ricchezza, la possibilità di partire da ognuno per costruire un mondo per tutti

