

# **PROGETTO DAMA SACILE**

## **Per un'assistenza integrata ed inclusiva alle PcD intellettiva**

**martedì 26 ottobre 2021**



# DISABILITÀ INTELLETTIVA: CLASSIFICAZIONE

## ICF (*International Classification of Functioning Disabilities and Health*– WHO 2001)



Classificazione Internazionale di  
funzionamento, disabilità e salute

Modello per la classificazione delle disabilità che considera la persona nella **globalità** considerando la condizione di salute tenendo conto delle funzioni e strutture corporee, delle capacità di fare della persona, del livello di partecipazione, del contesto ambientale di vita e dei fattori personali.

**Disabilità** → interazione tra persona e ambiente fisico e sociale

Attenzione sulle **risorse** della persona piuttosto che sui deficit; attenzione alle **abilità** piuttosto che alle disabilità

Compromissione significativa del funzionamento intellettuale e del comportamento adattativo

American Association  
on Intellectual and  
Developmental Disabilities



Deficit delle funzioni cognitive, precedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento, tale da limitare le attività e la partecipazione (WPA-SPID)



WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION

Advance Psychiatry and Mental Health Across the World



**Condizione di elevata vulnerabilità con disturbi psichiatrici, malattie organiche, rischio di abuso e bisogni di assistenza e cura superiori a quelli della popolazione generale.** (Bertelli, Munir, Harris & Salvador - Carulla, 2011)

# DISABILITÀ INTELLETTIVA: DEFINIZIONE

Compromissione significativa del funzionamento intellettivo e del comportamento adattativo

American Association  
on Intellectual and  
Developmental Disabilities

**Deficit delle funzioni cognitive, precedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento, tale da limitare le attività e la partecipazione (WPA-SPID)**



Condizione di elevata vulnerabilità con disturbi psichiatrici, malattie organiche, rischio di abuso e bisogni di assistenza e cura superiori a quelli della popolazione generale

Bertelli, Munir, Harris & Salvador - Carulla, 2011



# DISABILITÀ INTELLETTIVA: CAUSE



---

**Fattori pre-natali (54%):** malformazioni congenite del SNC, alterazioni cromosomiche, alterazioni genetiche che provocano difetti del metabolismo, infezioni materne, esposizione materna ad agenti chimici o fisici dannosi, malnutrizione, ecc.

---

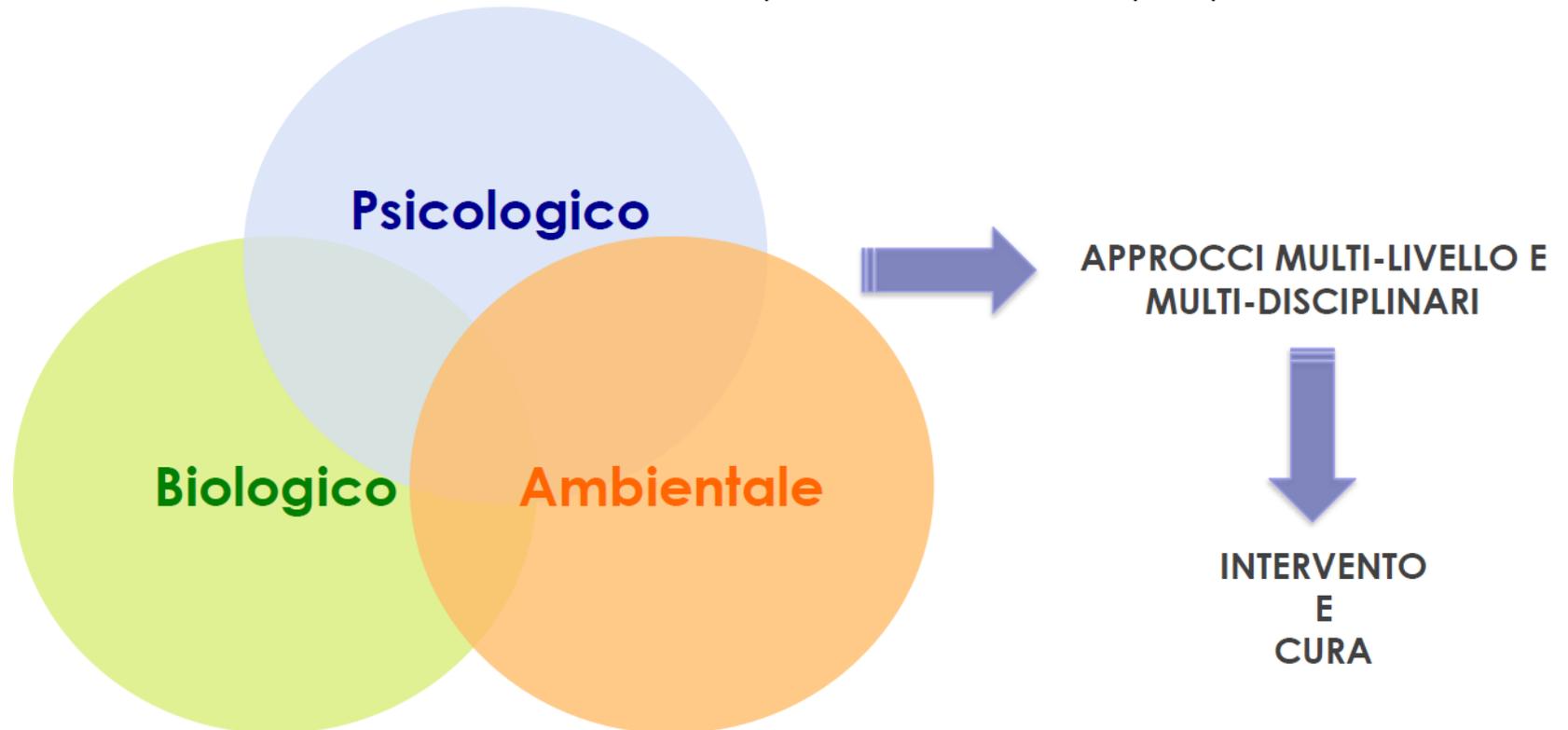
**Fattori peri-natali (13%):** complicazioni del travaglio, i traumi del parto, distress respiratorio, prematurità, ecc.

---

**Fattori post-natali (8%):** infezioni post-natali, traumi SNC, sostanze chimiche tossiche, malnutrizione, ecc. oltre a fattori psico-sociali ovvero ambiente psicologicamente, socialmente, culturalmente o economicamente povero, isolamento sociale, alterazione dei rapporti inter-familiari

# LA PROSPETTIVA DEL NEUROSVILUPPO

È attualmente la cornice teorica più appropriata per spiegare le relazioni fra i diversi sistemi biologici, ambientali, psicologici e per supportare il crescente bisogno di approcci multi-livello e multi-disciplinari alla comprensione dell'etiopatogenesi dei disturbi mentali e di come e quando intervenire per prevenirli e curarli.



# I DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO NEL DSM-5

# I DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

## Macro categorie diagnostiche (DSM 5)

**Disabilità intellettive**

Disturbi della comunicazione

**Disturbi dello spettro dell'autismo**

Disturbo da deficit di attenzione/iperattività

Disturbo specifico dell'apprendimento

Disturbi del movimento

Altri disturbi del neurosviluppo

**Deficit delle funzioni intellettive**, come il ragionamento, la soluzione di problemi, la pianificazione, il pensiero astratto, il giudizio, l'apprendimento scolastico o l'apprendimento dall'esperienza, confermato sia da valutazione clinica che da prove d'intelligenza individualizzate e standardizzate.

**Deficit del funzionamento adattivo** che si manifesti col mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socio-culturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale. Senza supporto continuativo i deficit adattivi limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, quali la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente, in più ambiti diversi, come la casa, la scuola, il lavoro e la comunità.

**Insorgenza dei deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva**

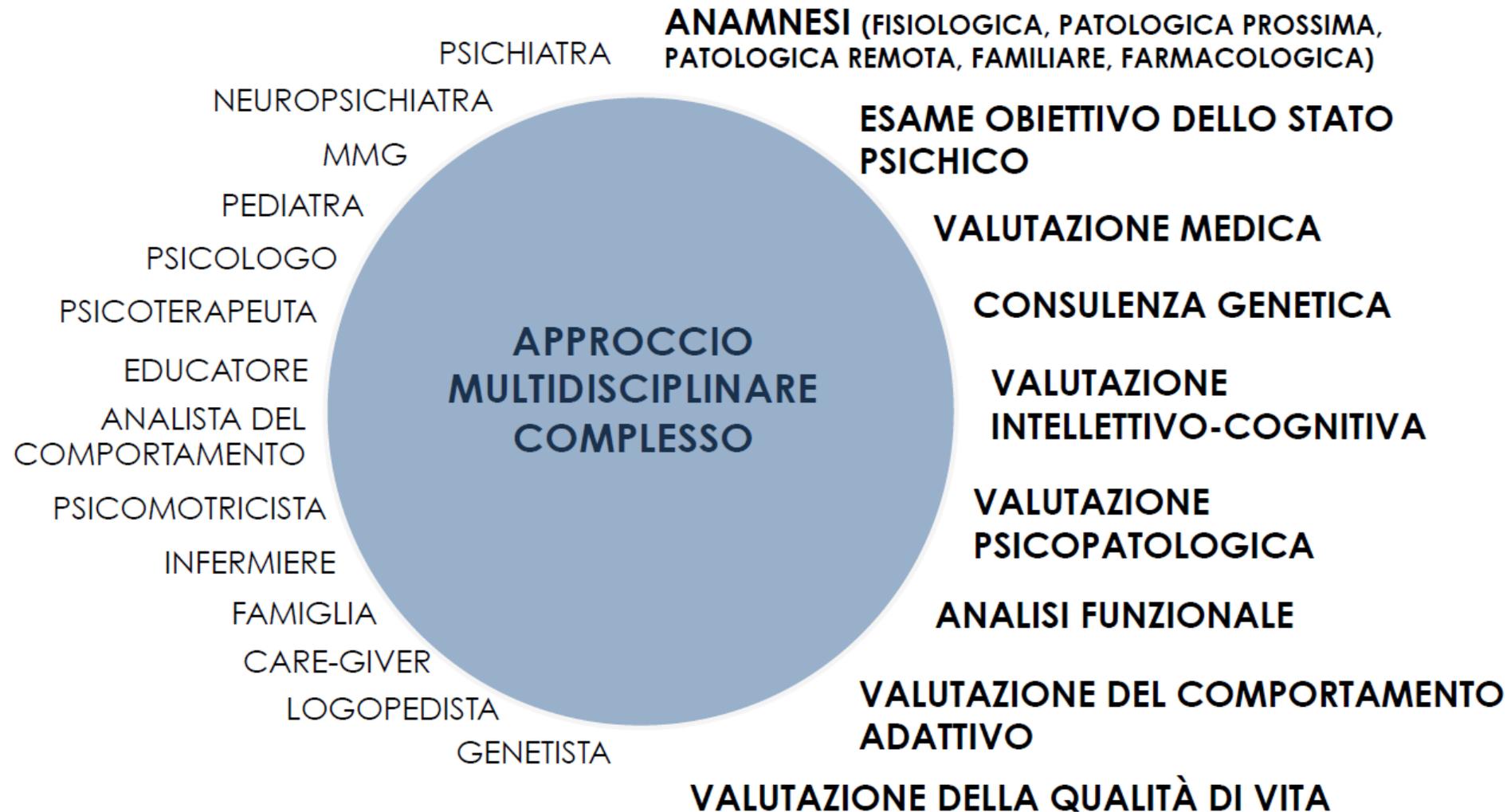
Deficit persistente nella **comunicazione sociale** e nell'**interazione sociale** in diversi contesti, non spiegabile attraverso un ritardo generalizzato dello sviluppo

Pattern di comportamenti, interessi o attività **ristretti e ripetitivi**

I sintomi devono essere presenti nella **prima infanzia** (ma possono non diventare completamente manifesti finché le esigenze sociali non oltrepassano il limite delle capacità)

L'insieme dei sintomi deve **limitare e compromettere il funzionamento quotidiano**

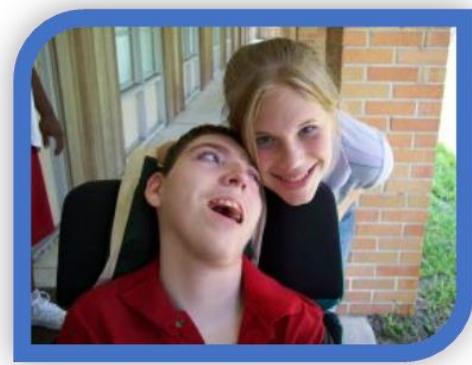
# PROCEDURE DIAGNOSTICHE DI/DSA



# L'ASSISTENZA SANITARIA NELLE PcD



# L'ASSISTENZA SANITARIA È SPESSO INADEGUATA NELLE PcD

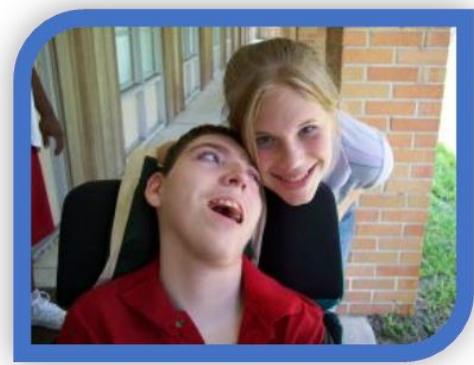


Le PcD presentano un livello di **assistenza sanitaria** molto spesso inadeguato e lamentano **grandi difficoltà nel raggiungere i servizi**

Le criticità maggiori riguardano:

- **L'accesso alle cure primarie**
- **Le modalità di prescrizione dei farmaci**
- **La scarsa divulgazione di informazioni utili**
- **La cura dei gravi problemi di salute mentale**
- **La comunicazione tra servizi sanitari e sociali**
- **L'accoglienza ed il supporto in ospedale**

# LA CONDIZIONE DI SALUTE NELLE PcDNS



L'aspettativa di vita delle PcDNS è più alta che in passato (**66,1 anni**), ma ancora **notevolmente più bassa** di quella della popolazione generale

- Le cause di morte sono indipendenti dal DNS
- Rischio elevato di scarsa salute nell'invecchiamento

PcDNS hanno una prevalenza di problemi di salute **2,5 volte superiore** di quella della popolazione generale

PcDNS mostrano un livello di **co-morbilità fisica** molto superiore rispetto alla popolazione generale

# LA MAGGIOR VULNERABILITÀ FISICA E PSICHICA DELLE PcD



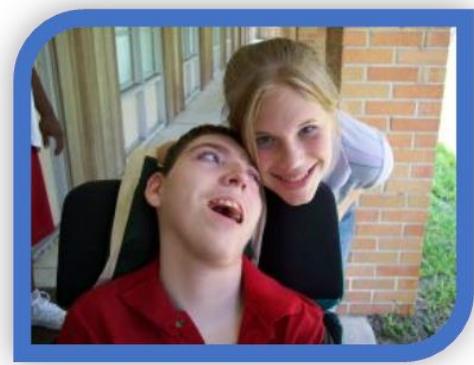
Circa il **15%** degli adulti di tutto il mondo presentano una qualche forma di disabilità

Le PcD sono più vulnerabili rispetto alle persone senza disabilità per **patologia organica** (2.5 volte) e per **disturbi psichiatrici** (4 volte)

- Il 25-44% lamenta almeno un disturbo psichiatrico
- Il 21% ne presenta almeno due
- L'8% tre

Queste persone presentano un maggior rischio di **violenza di ogni tipo (fisica, sessuale, domestica)**

# I PROBLEMI PSICHIATRICI NELLE PcDNS



Le Persone con Disturbi del Neurosviluppo presentano una vulnerabilità allo **sviluppo di disturbi psichiatrici** significativamente superiore a quella della popolazione generale:

- Maggiore prevalenza (fino a 4 volte)
- Soglia psicopatogena più bassa
- Più bassa età d'esordio

La prevalenza di Disturbi Psichiatrici nelle persone con DNS varia dal **10 al 46%**

# I COMPORTAMENTI PROBLEMA NELLE PcDNS

Benché esistano molte difficoltà nella valutazione della prevalenza dei **comportamenti problema**, si può tuttavia concludere siano presenti:

- Con percentuali variabili **dal 25% al 70%** nelle popolazione istituzionalizzate
- Con percentuali variabili tra il **10% e il 15%** nella popolazione generale di persone con disabilità intellettiva



Incidenza di morte per tumore in UK	12%-18% vs 26% popolazione generale
Morte per tumore gastrico	48%-59% vs 25% popolazione generale
Malattie coronariche	14%-20%
Malattie respiratorie	46%-52% vs 15%-17% popolazione generale
Disturbi visivi	8-200 più frequenti che nella popolazione generale
Disturbi dell'udito	40% delle persone con DI
Disturbi muscolo-scheletrici	14 volte di più
Poca igiene orale	1 su 3
Stipsi	17-51%

# LE BARRIERE NELL'ACCESSO AI SERVIZI SANITARI



**Sottovalutazione della potenziale severità clinica e dei bisogni assistenziali spesso giustificato paternalisticamente**

**Problemi nella comunicazione dei sintomi e nella gestione degli interventi sanitari**

**Ostacoli nell'accesso ai servizi diagnostici ospedalieri dovuti a inadeguatezze organizzative e nella gestione del rapporto**

# L'OSPEDALE NON È UN POSTO PER DISABILI

Le PcD accedono all'ospedale **il doppio** delle volte rispetto alle persone non disabili

In Italia quasi **due strutture sanitarie su tre** non hanno un percorso prioritario per PcD

Il 78% degli ospedali non prevede spazi adatti di assistenza per PcD (**«barriere sanitarie»**)

Solo il 16.8% delle strutture ha un **punto unico di accoglienza** per le PcD

Molto netto il divario tra il nord e il sud del Paese

# FATTORI CRITICI PER L'ASSISTENZA OSPEDALIERA ALLA PcD



Mancanza di cultura e di competenza tecnico-professionale

Carenza di protocolli e linee guida

Carico assistenziale (igiene, nutrizione, toileting e sicurezza) «eccessivo»,  
inadeguato al setting ospedaliero

Disordine logistico ed organizzativo

# LE INDICAZIONI REGIONALI ED I RIFERIMENTI NORMATIVI

# LINEE PER LA GESTIONE DEL SERVIZIO SANITARIO E SOCIOSANITARIO REGIONALE - ANNO 2017

---

L'Amministrazione Regionale del FVG ha avviato un processo di **ristrutturazione del sistema dell'area della disabilità**

---

L'area della disabilità rappresenta un elemento di sfida cogente, data la specifica **evoluzione dei bisogni** di questo settore, le rinnovate **sensibilità culturali**, i più recenti **orientamenti scientifici** e gli **indirizzi normativi nazionali**

---

Le necessità di cambiamento si rendono evidenti soprattutto in rapporto all'attuale assetto istituzionale e dei servizi che, nel tempo, si è caratterizzato per una maggiore **istituzionalizzazione** e una significativa **rigidità**

## 3.6.1 PROGETTI ATTINENTI LA PROGRAMMAZIONE DEGLI INTERVENTI SOCIOSANITARI (DISABILITÀ)

**Obiettivo:** Valutare le **condizioni di vita** degli utenti in carico ai servizi residenziali e semiresidenziali (art. 6 comma 1 della LR 41/96, in particolare, approfondire le tematiche di carattere sanitario)

**Indicazioni:** Per l'anno 2017, tutte le AAS e ASUI provvedono alla valutazione di tutti gli utenti dei servizi residenziali e semiresidenziali per persone con disabilità secondo le modalità approvate dalla Regione, individuando **due operatori per ogni Distretto** ed **un referente aziendale** che coordini e monitori l'attività di valutazione

## **Realizzazione dello strumento di valutazione**

- Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità
- Area Welfare di Comunità dell'AAS 2 (Bassa Friulana-Isontina)

## **Riferimenti normativi**

- DGR n° 370 del 3 marzo 2017
- DGR n° 1036 del 9 giugno 2017
- DGR n° 1331 del 17 luglio 2017
- Decreto Direttore Centrale SPSD n° 1050 del 3 agosto 2017 (adozione dello strumento di valutazione)

# **REALIZZAZIONE DELLO STRUMENTO DI VALUTAZIONE (2017)**

# STRUMENTO PER LA VALUTAZIONE DELLE CONDIZIONI DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI

**Decreto n° 1050/SPS del 03/08/2017**

# NEL 2017 NASCE A SACILE IL DAMA



---

Con l'obiettivo primario di definire un modello organizzativo di **valutazione del profilo sanitario e di gestione integrata dei bisogni sanitari e sociosanitari delle PcD**, AsFO (già ASS n° 5) nel 2017, mutuando esperienze diffuse sul territorio nazionale (a partire dall'Ospedale San Paolo di Milano, 2000), avviava il servizio DAMA (Disable Advanced Medical Assistance) con sede presso il POPS di Sacile

---

Lo scopo è sperimentare un **sistema a rete, integrato e connesso**, tra la PcD, la famiglia, il contesto di vita, i servizi sociali, sociosanitari e sanitari territoriali e il sistema sanitario ospedaliero

# IL PROGETTO DAMA SACILE IN AsFO





REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

azienda per l'assistenza sanitaria

**5** Friuli Occidentale

## **DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE**

N. 277 DEL 26/04/2017

### **OGGETTO**

**Percorso aziendale per l'assistenza sanitaria delle Persone con Disabilità.  
Prime disposizioni.**

### **ASSISTENZA SANITARIA ALLE PcD:**

- **Analizzare le varie situazioni delle PcD** inserite in struttura da un pdv clinico ed infermieristico.
- Verificare la **riconciliazione farmacologica** e sostenere l'avvio dell'adozione del Foglio Unico di Terapia (**FUT**)
- Promuovere la definizione di una **"cartella personale"** delle PcD utile anche in tutte le occasioni in cui queste si trovino a dover accedere a servizi sanitari
- Definire nuovi **percorsi di accoglienza medica coordinata** a favore delle PcD
- Sperimentare l'avvio anche nell'AAS5 di un **centro D.A.M.A.**
- Sviluppare un sistema aziendale integrato di collaborazione tra il D.A.M.A. e tutti i Servizi sanitari e sociosanitari



PPI (8-20) (02/05/2016)  
 SIP (Struttura Intermedia Polifunzionale (26 pl) (02/05/2016)  
 Medicina di Gruppo (5 MMG)  
 Chirurgia ambulatoriale (2016)  
 Cardiologia Preventiva e Riabilitativa  
 Pneumologia Riabilitativa (2018)  
 PMA (Procreazione Medicalmente Assistita (13/12/2019)  
 Ambulatori specialistici (area medica e chirurgica)  
 Dialisi (5 pl)  
 Servizio Riabilitativo Territoriale (SRT)

# Presidio ospedaliero per la salute di Sacile

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA  
**As FO**  
 Azienda sanitaria Friuli Occidentale

08.10.2021

**Pad. Meneghini**

Laboratorio e Centro Trasfusionale  
 Progetto DAMA Sacile (2018)  
**Pad. Agricola**

Radiologia con ecografia  
**Pad. Ruffo**

**LEGENDA:**  
 A- PALAZZINA UFFICI  
 B- CUCINA E LAV.  
 C- CENTRALE TERMICA  
 D- PAD. VILLA GIARDINO  
 E- PAD. DIV. PSICHIATRICA  
 F- TUNNEL COLLEGAMENTO  
 G- PAD. COLONIA AGRICOLA  
 H- PAD. SAN GREGORIO  
 I- PAD. MENEGHINI  
 LM- PAD. RUFFO  
 N- CSM - ex SCUOLA INF  
 O- SERVIZI MORTUARI  
 P- PAD. SAN CAMILLO  
 Q- SERVIZI



Housing sociale

CSM h24

Centro sperimentale di socio-riabilitazione per disabili post traumatici o da cerebrolesioni acquisite

Servizi Sociali dei Comuni

Autorimessa  
 Officina  
 Depuratore  
 Inceneritore  
 Cabina elettrica

Sala Convegni

Residenza Protetta con Giardino Alzheimer

Centro Diurno

SRT  
 Medicina di Gruppo  
 SIP  
 PMA  
 Messa in sicurezza  
 Padiglione Meneghini  
 PPI

Volontariato  
 Ass.ni di malati

Centro Semiresidenziale H  
 Progetto DAMA Sacile

Centro Polifunzionale Disabilità

Farmacia Comunale

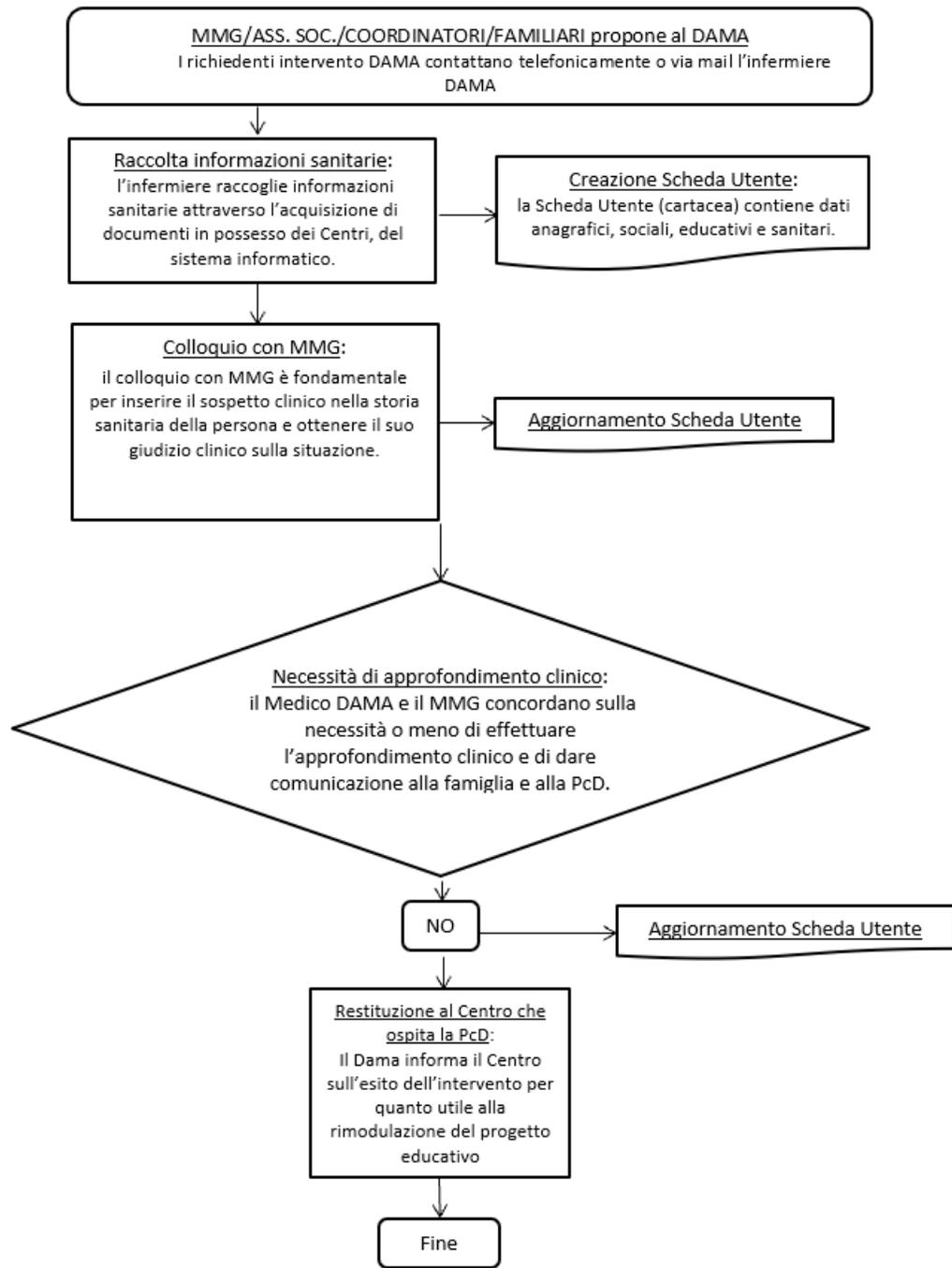
Nuova Centrale termica  
 Cucina  
 Lavanderia  
 Magazzino

Ufficio Tecnico  
 Ufficio Economato  
 Mensa Comunale

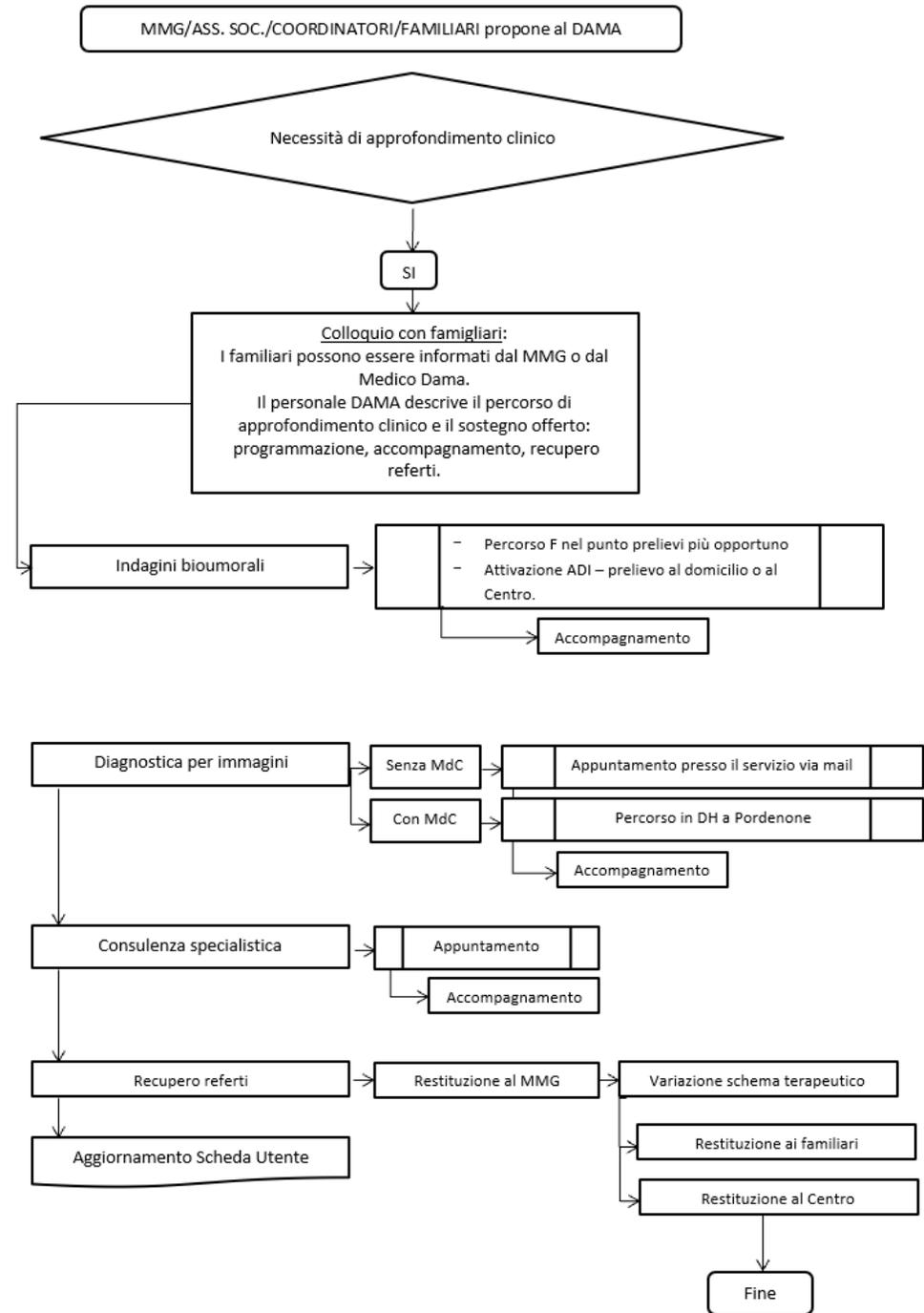
Direzione Distretto  
 RSA (26 pl)  
 Centro residenziale S. Camillo per "Gravi Gravissimi" (16)  
 Centro semiresidenziale per disabili UCAD/UDMG  
 MCA (Guardia medica)  
 U.T. Dip.to Prevenzione  
 U.T. Dip.to Dipendenze (SerT)  
 U.T. Dip.to Salute Mentale (CSM)  
 Consultorio Familiare e NPI  
 ADI (SID e SRT)  
 AFIR-Protesica  
 Ambulatori specialistici  
 Anagrafe sanitaria  
 Servizio Veterinario  
 Servizio Igiene e Sanità Pubblica  
 Servizio Igiene degli Alimenti  
 Portineria  
 Cassa



## ALGORITMO D.A.M.A.



## ALGORITMO D.A.M.A.





## POpS di Sacile Padiglione Colonia Agricola

- **Centro Polifunzionale per la Disabilità del Friuli Occidentale** (*richiesto finanziamento nel Piano Generale per il Comprensorio di Sacile, agosto 2016*)





**POpS di Sacile  
Padiglione Meneghini  
Piano rialzato**

- **Direzione Sociosanitaria**  
(Servizi Territoriali per la  
Disabilità e l'Agricoltura  
Sociale)





**POpS di Sacile  
Padiglione Colonia Agricola  
Piano rialzato**

- **Ambulatorio Nutrizionale  
per PcDNS**



# CENTRO POLIFUNZIONALE PER LA DISABILITÀ DEL FRIULI OCCIDENTALE NEL POpS DI SACILE

Creare nel padiglione “Colonia Agricola” un Centro Polifunzionale per PcD (primo piano di 1.200 mq) con l’obiettivo di:

- Garantire continuità della gestione dell’attuale Centro Diurno al piano terra
- Strutturare un centro residenziale ad alta intensità di assistenza per persone disabili in sinergia con i servizi del DAPA e quelli del POpS di Sacile
- Ipotizzare una sezione “autonomia” per le esperienze residenziali di sollievo.
- Disporre di una struttura con spazi modulari, con la possibilità quindi di aggiungere alle stanze di ospitalità anche almeno una stanza “jolly” da utilizzare in relazione alle necessità che si vengono a creare (comportamento problema)

DAMASACILE



**PROGETTO DAMASACILE**  
AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE (As FO)  
Presidio Ospedaliero per la Salute di Sacile  
8 MARZO 2021

