

## Un importante confronto sulle Non Autosufficienze

di Carlo Giacobini\*

19 giugno 2014 @ 16:38



Si è svolto il 18 giugno a Roma un importante incontro per le sorti del **Fondo per le Non Autosufficienze 2014** e più in generale per le **future azioni** riguardanti la non autosufficienza nel nostro Paese.

Al tavolo – fortemente sollecitato a suo tempo dal Comitato 16 Novembre (Associazione Malati SLA e Malattie Altamente Invalidanti) – hanno partecipato tutti gli attori in causa: i Ministeri della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali e dell'Economia, presenti rispettivamente con i sottosegretari **Vito De Filippo**, **Franca Biondelli** ed **Enrico Zanetti**, insieme ai rappresentanti delle **Regioni** (fra gli altri **Lorena Rambaudi** e **Anna Bancho**, dalla Liguria) e

dell'**ANCI** (Associazione Nazionale Comuni Italiani), oltre a quelli della **FAND** (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità), del citato **Comitato 16 Novembre** e della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), che ha garantito anche la partecipazione dell'**AISLA** (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) .

Il tema proposto in apertura è stato quello – fondamentale – del futuro **Piano per la Non Autosufficienza** in via di elaborazione, ma le Associazioni presenti hanno espressamente chiesto di discutere preliminarmente dello schema di **Decreto di Riparto del Fondo 2014**, atto interministeriale (Salute, Lavoro e Politiche sociali, Economia) che prevede il parere anche della Conferenza Stato Regioni e che risulta già controfirmato dai relativi Ministri. L'ammontare del Fondo per il 2014 è stato stabilito dal Parlamento nel dicembre del 2013: **275 milioni**, cioè la medesima cifra dell'anno precedente, importo diffusamente ritenuto **largamente insufficiente** a coprire le necessità legate alle gravissime disabilità.

Contestualmente la Legge di Stabilità per il 2014 [[147/13](#), *N.d.R.*] ha integrato il Fondo con **ulteriori 75 milioni**, vincolandoli strettamente alle **gravissime disabilità** che abbiano necessità di assistenza vitale sulle 24 ore giornaliere.

A distanza di sei mesi dall'approvazione di tali stanziamenti, il Decreto di Riparto **non è ancora operativo**, né lo sono i trasferimenti alle Regioni e, quindi, alle persone e alle famiglie. Inoltre, è largamente diffuso tra le Associazioni il **malumore per l'effettivo impiego** del Fondo negli anni scorsi: una parte significativa di esso, infatti, sarebbe stata destinata a coprire costi di sistema e di strutture anziché a garantire assistenza, diretta o indiretta, alle persone.

Lo schema del Decreto di Riparto per il 2014 è molto simile nell'impianto a quello già adottato lo scorso anno. Pressoché identico nelle finalità, il documento conferma che oltre ai servizi diversificati diretti alle persone non autosufficienti, vadano ancora contemplati la creazione e il rafforzamento dei **Punti Unici di Accesso (PUA)** alle prestazioni e ai servizi localizzati e l'implementazione di modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso **Unità Multiprofessionali UVM** [*UVM sta per Unità di Valutazione Multidisciplinari*, *N.d.R.*], che in larga misura già esistono nelle Regioni.

Lo schema prevede inoltre che sull'intero ammontare del Fondo (**350 milioni**), il 30% (**105 milioni**) sia destinato in maniera esclusiva a interventi a favore di «persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)», cioè gli stessi soggetti cui è riservata priorità di intervento dal Fondo.

Anche la definizione della **platea dei teorici beneficiari** è simile a quella dello scorso anno: per persone in condizione di disabilità gravissima, si intendono coloro che sono «in condizione di dipendenza vitale», necessitando «a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravissime



Franca Biondelli, sottosegretario al Lavoro e alle Politiche Sociali, ha partecipato all'incontro di Roma

disabilità psichiche multipatologiche, gravi cerebrolesioni, stati vegetativi, etc.)».

Praticamente **compatta** è stata la reazione politica e propositiva delle Associazioni presenti all'incontro, sia nell'evidenziare i **punti critici** nell'uso del Fondo negli anni precedenti, sia nel chiedere una **riscrittura della bozza** proposta per il 2014.

Rispetto alle finalità, la prima richiesta, netta e ferma, è stata che le "voci" di spesa siano **orientate, nella totalità, ai servizi alle persone** (diretti, indiretti, trasferimenti, prestazioni ecc.) e non usate dalle Regioni per spese

di struttura o di sistema, vale a dire quelle relative ai Punti Unici di Accesso e delle Unità di Valutazione Multidisciplinare. Che ci si rivolga, in sostanza, alle disabilità gravi, gravissime e alle non autosufficienze.

La seconda richiesta – altrettanto forte e ugualmente concorde – è che per le disabilità gravissime sia garantito il **45%** dell'intero ammontare del Fondo. In valori assoluti, 157,5 milioni di euro. Il rimanente 55% (detratti i 10 milioni che trattiene il Ministero) vada alle altre finalità e cioè l'interesse dei servizi a persone con disabilità grave, gravissima e non autosufficienza. Una proposta, quindi, che **redistribuisce le risorse**, pur minime, nel modo ritenuto più equo, in attesa di una **definizione strutturata e consolidata di un Piano per la Non Autosufficienza**.

Anche su quest'ultima esigenza, per altro, vi è stata un'ampia **convergenza** da parte delle Associazioni presenti, mai così unite: l'emergenza della non autosufficienza infatti, e più in generale della grave disabilità, richiede un intervento politico e organizzativo di ampio respiro che coinvolga tutti gli attori istituzionali a livello centrale, regionale e locale e garantisca la partecipazione delle persone con disabilità. In tal senso, dev'essere assicurato da subito un **tavolo stabilizzato di progettazione e confronto** che agisca celermente anche per i passaggi successivi e che coinvolga direttamente il Governo, fissando il 2014 come scadenza per la stesura del Piano.

Secondo le Associazioni, devono comunque essere assunti quanto prima **impegni anche economici**, a favore delle persone con disabilità in generale e per le non autosufficienze, in vista dell'imminente discussione sulla prossima Legge di Stabilità.

**In altra direzione** è andato l'intervento dei rappresentanti delle **Regioni**, secondo i quali la riscrittura del Decreto comporterebbe un'ulteriore dilazione dei tempi e un ulteriore ritardo nel riparto, a danno delle persone e delle famiglie. Inoltre, alcune riserve sono state espresse rispetto a una distribuzione del Fondo diversa da quella già scritta: vi sarebbero **contenziosi** – è stato detto – e l'esperienza di quest'ultimo anno dimostrerebbe che una parte dei fondi finirebbe **per non essere spesa**.

Su tali affermazioni le Associazioni presenti – anche qui in piena sintonia – hanno prodotto parecchie controdeduzioni, aggiungendo un'ulteriore questione legata alle aleatorie definizioni di "gravità" e di "gravissima disabilità", per non dire di "autosufficienza".

Dopo un'ampia discussione, si è giunti quindi a un **compromesso ritenuto accettabile dalle parti**, alla luce del quale verrà celermente aggiunto al Decreto un **accordo aggiuntivo** in cui verranno indicate ulteriori precisazioni rispetto alla suddivisione del Fondo e all'importante specificazione che le risorse debbano andare in interventi e servizi e non in spese di sistema.

Il **40%** dell'ammontare complessivo del Fondo, quindi, sarà **destinato alle gravissime disabilità** (non solo SLA, ma anche molte altre situazioni che



Anche il sottosegretario all'Economia Enrico Zanetti ha

necessitano di assistenza partecipata all'incontro continuativa), per interventi di assistenza domiciliare diretta e indiretta, con riconoscimento del lavoro di cura familiare. Il rimanente 60% sarà riservato alla generalità degli interventi alle persone non autosufficienti, o con disabilità grave o gravissima.

A conclusione dell'incontro, ne è stato fissato uno successivo, per iniziare a tracciare le linee per la definizione del **Piano per la Non Autosufficienza**. L'impegno è estremamente rilevante, di fronte a un'emergenza sempre più evidente e con profonde disomogeneità territoriali, e dovranno senza dubbio essere riprese le indicazioni già espresse dal Decreto del Presidente della Repubblica (DPR) del **4 ottobre 2013** (*Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*).

In particolare, la **nozione di non autosufficienza**, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla **Convenzione ONU**, dovrebbe essere rivista e ridefinita. Un dato certo è che le politiche per la "non autosufficienza" – ovvero, secondo la Convenzione, «per le disabilità con necessità di sostegno intensivo» –, devono essere **radicalmente ridisegnate** in tutti i loro aspetti, per rispondere alle necessità di sostegno intensivo, con la finalità di garantire pari opportunità di accesso al godimento di ogni diritto elencato nella Convenzione stessa, per tutte le persone con disabilità (articolo 4, *Obblighi generali*).

L'obiettivo è quello di sostenere e garantire alle persone con disabilità un **sistema di long term care** [letteralmente "assistenza a lungo termine", *N.d.R.*], paragonabile a quello dei principali Paesi europei, e necessità di sostegno intensivo, ma puntano anche, al tempo stesso, a un **processo di deistituzionalizzazione contro ogni segregazione**.

Le nuove politiche, inoltre, dovranno garantire la **permanenza presso il proprio domicilio e nel proprio contesto**, con strumenti di supporto e di assistenza anche indiretta, tenendo conto del lavoro di cura assicurato dai caregiver familiari, vale a dire riconoscendone e valorizzandone concretamente il ruolo.

Questi sono i **tratti essenziali** attorno ai quali le Associazioni – ma in larga misura anche gli altri attori – sembrano trovare una comunanza che però andrà **tradotta in atti concreti**.

Direttore editoriale di «Superando.it».

---

Articolo stampato da Superando.it: <http://www.superando.it>

URL di questo articolo: <http://www.superando.it/2014/06/19/un-importante-confronto-sulle-non-autosufficienze/>

Copyright © 2014 Superando.it. Tutti i diritti riservati.