



PRINA - PIANO REGIONALE INTEGRATO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

Le opinioni e le proposte del movimento associativo umbro delle persone con disabilità

associazioni aderenti Umbria

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità
diverse

A.F.A.D. onlus
Associazione Famiglie di
Disabili

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie Handicappati
Comitato di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus
Ass. Genitori e Amici dei
Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Associazione Italiana
Persone Down

A.P.P.HA.
Ass. Pro Portatori di
Handicap

A.P. Terni
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.
Associazione Paraplegici
Umbri

Comunità Capodarco
Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme
Magione

Durante Noi Umbria

1. PREMESSA

a) La legge regionale e le finalità del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza



Non ci piace: che le prestazioni erogate siano «aggiuntive rispetto a quelle storicamente erogate».

Proponiamo: che le prestazioni siano aggiuntive rispetto ai livelli essenziali di assistenza. Non riteniamo sufficiente, infatti, che i diritti delle persone con disabilità non autosufficienti possano essere garantiti erogando prestazioni aggiuntive rispetto a quelle già erogate in passato, poiché il termine di confronto deve essere posto non in base alla storicità, ma alla garanzia dei livelli essenziali (vedi nuovi LEA).



Ci piace: l'«universalità dell'accesso» al sistema dei servizi e degli interventi socio-sanitari.



Non ci piace: l'universalità «temperata dalla compartecipazione dei cittadini» in base a criteri non ancora definiti.



Ci piace: l'integrazione delle politiche sociali e sanitarie attraverso la presa in carico e la valutazione multidimensionale della persona con disabilità non autosufficiente.



Ci piace: la «progettualità personalizzata e partecipata».

b) Gli obiettivi del PRINA



Ci piace: la «continuità tra ospedale e servizi territoriali, socio-sanitari e sociali».



Ci piace: la qualificazione del lavoro di cura.



**associazioni aderenti
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità
diverse

A.F.A.D. onlus
Associazione Famiglie di
Disabili

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie Handicappati
Comitato di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus
Ass. Genitori e Amici dei
Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Associazione Italiana
Persone Down

A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di
Handicap

A.P. Terni
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.
Associazione Paraplegici
Umbri

Comunità Capodarco
Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme
Magione

Durante Noi Umbria

Proponiamo: che l'assistenza domiciliare non sia solo un lavoro di cura, ma sia un supporto ed un sostegno alla persona più ampio; proponiamo, quindi, un'assistenza personale autogestita per lo svolgimento delle attività quotidiane fornita da un assistente personale all'interno di un rapporto autogestito che si configura come un rapporto sociale (art. 1-ter, L. 162/98).

2. IL MODELLO ORGANIZZATIVO



Ci piace: la semplificazione dei percorsi.



Non ci piace: che i percorsi siano solo prestazionali.

a) Il governo dell'accesso



Ci piace: la suddivisione delle funzioni che competono ai punti di accesso.

b) La presa in carico della persona non autosufficiente



Ci piace: il punto unico di raccolta della domanda e di presa in carico.

c) La valutazione multiprofessionale ed il PAP



Ci piace: che il ruolo deputato alla valutazione multidimensionale sia ricoperto dall'Unità Multidisciplinare di Valutazione (UMV).



Non ci piace: che la valutazione della persona con disabilità non autosufficiente venga effettuata secondo protocolli valutativi non ancora definiti e condivisi con le Associazioni che tutelano i diritti delle persone con disabilità.



Non ci piace: che la valutazione multidimensionale sia fatta sulla base della patologia delle persone («modello medico!») e sulla base di livelli di gravità del bisogno.



**associazioni aderenti
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità
diverse

A.F.A.D. onlus
Associazione Famiglie di
Disabili

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie Handicappati
Comitato di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus
Ass. Genitori e Amici dei
Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Associazione Italiana
Persone Down

A.P.P.HA.
Ass. Pro Portatori di
Handicap

A.P. Terni
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.
Associazione Paraplegici
Umbri

Comunità Capodarco
Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme
Magione

Durante Noi Umbria



Non ci piace: che questi livelli di gravità siano l'unico strumento per individuare la tipologia di intervento.



Non ci piace: la semplificazione degli interventi appiattita sull'erogazione standardizzata di "pacchetti" di servizi/prestazioni.



Non ci piace: che l'Unità Multidisciplinare di Valutazione predisponga il Programma Assistenziale Personalizzato (PAP), senza aver prima definito il Progetto Individuale.

d) Patto per cura ed il benessere



Ci piace: che per il pieno soddisfacimento del bisogno sia predisposto il «Patto per la cura ed il benessere».



Non ci piace: che il «Patto» sia sottoscritto dalla persona con disabilità non autosufficiente e la famiglia con il responsabile del PAP, sottoscrivendo, quindi, solo gli obiettivi del PAP e non quelli del Progetto Individuale.

Proponiamo: che ci sia un «Patto per la cura ed il benessere» sottoscritto dalla persona e dai soggetti istituzionalmente competenti per ogni specifico piano, programma o progetto, purché quest'ultimi trovino unicità e coerenza nel Progetto Individuale.

3. L'OFFERTA DEI SERVIZI

a) Diritto alla prestazione ed equità nell'erogazione



Ci piace: il passaggio dal riconoscimento del mero titolo della prestazione alla certezza della prestazione.

Proponiamo: che la certezza riguardi la predisposizione di un Progetto Individuale e la conseguente attivazione degli interventi da questo previsti.

b) La continuità assistenziale nell'offerta dei servizi



Ci piace: la garanzia di continuità assistenziale (come indicato nel Piano Sanitario Nazionale 2003-2005).



**associazioni aderenti
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità
diverse

A.F.A.D. onlus
Associazione Famiglie di
Disabili

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie Handicappati
Comitato di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus
Ass. Genitori e Amici dei
Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Associazione Italiana
Persone Down

A.P.P.HA.
Ass. Pro Portatori di
Handicap

A.P. Terni
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.
Associazione Paraplegici
Umbri

Comunità Capodarco
Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme
Magione

Durante Noi Umbria



Non ci piace: che le persone con disabilità non autosufficienti vengano definite «persone con bisogni assistenziali sanitari e sociali complessi».

Proponiamo: l'utilizzo delle seguenti definizioni secondo il modello offerto dall'ICF:

- persone con disabilità: coloro che, presentando alterazioni nelle funzioni e nelle strutture corporee, a causa di un'alterazione negativa con fattori ambientali ostili e/o indifferenti vedono ridotti i propri livelli di attività e vivono una restrizione alla partecipazione.

- persone con disabilità non autosufficienti: coloro che presentano un'alterazione dei livelli funzionali o strutturali del proprio corpo che incide sulla possibilità di svolgere, senza l'aiuto di terzi, le attività fondamentali della vita quotidiana e, quindi, sul loro livello di autosufficienza. Costoro, quando interagiscono con un ambiente privo di un adeguato sistema di politiche, servizi ed interventi, vivono una perdita o una limitazione dei propri livelli di attività e di partecipazione ai contesti di vita che determina una condizione di disabilità, intesa come discriminazione. Le attività sono: lavarsi; vestirsi; utilizzare il gabinetto; spostarsi; controllare la minzione e gli sfinteri; alimentarsi.

c) La domiciliarità e il sostegno all'assistenza familiare



Ci piace: la valorizzazione della domiciliarità ed il contenimento dell'inserimento in strutture residenziali.



Non ci piace: che la domiciliarità sia graduata solo sul bisogno assistenziale.



Non ci piace: la domiciliarità fondata solo sulla permanenza nel nucleo familiare.

Proponiamo: che la domiciliarità si collochi all'interno di un percorso di *empowerment* della persona, affinché la stessa, per volontà o necessità, possa avere la garanzia di una soluzione domiciliare anche al di fuori del nucleo familiare originario.



Non ci piace: che gli interventi siano vincolati alle risorse economiche.



Non ci piace: l'esclusivo riferimento all'assistenza domiciliare diretta che non prevede forme di assistenza autogestita.



**associazioni aderenti
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità
diverse

A.F.A.D. onlus
Associazione Famiglie di
Disabili

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie Handicappati
Comitato di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus
Ass. Genitori e Amici dei
Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Associazione Italiana
Persone Down

A.P.P.HA.
Ass. Pro Portatori di
Handicap

A.P. Terni
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.
Associazione Paraplegici
Umbri

Comunità Capodarco
Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme
Magione

Durante Noi Umbria

d) La rete dei servizi semi-residenziali e residenziali



Non ci piace: l'assenza di progetti rivolti al «Durante e Dopo di Noi».



Non ci piace: lo schema con cui vengono messe in correlazione le modalità di risposta ai bisogni delle persone; in particolare: non ci piace l'individuazione dei “pacchetti” prestazionali e l'erogazione dei servizi sulla base dei livelli di gravità.

4. GLI STRUMENTI DELLA PROGRAMMAZIONE E DELLA GOVERNANCE



Ci piace: che la programmazione delle politiche, degli interventi e dei servizi sia concertata con le organizzazioni della società civile.

5. LE AZIONI DI SISTEMA

c) La valutazione



Ci piace: che venga valutato l'impatto delle prestazioni e degli interventi previsti dal «Fondo» sulle persone con disabilità non autosufficienti e le loro famiglie.

Proponiamo: la condivisione tra le Istituzioni e le Associazioni di persone con disabilità per l'individuazione di parametri che consentano la valutazione di impatto in merito ai servizi erogati, ma ancora di più, in merito al cambiamento che i servizi e gli interventi attivati sulla base del Progetto Individuale producono sulla qualità della vita delle persone con disabilità non autosufficienti.

6. IL FINANZIAMENTO DEL PRINA: RISORSE E CRITERI DI RIPARTO



Non ci piace: che «l'importo totale sopra definito di €. 31.750.000 viene ripartito sulla base dei dati più aggiornati disponibili della popolazione ultrasettantacinquenne residente per distretto/ambito».



Proponiamo: che le risorse vengano ripartite sulla base dei più recenti dati disponibili relativi a minori, adulti e anziani con disabilità non autosufficienti e, con particolare riguardo, oltre che al dato quantitativo, anche alla diversa tipologia e consistenza dei servizi e interventi da attivare secondo quanto previsto dagli articoli 14 e 15 della Legge n. 328/2000 e articolo 1-ter della Legge n. 162/1998.

**associazioni aderenti
Umbria**

A Cielo Aperto

Aladino onlus

Alto Chiascio Gubbio

Armonia di qualità
diverse

A.F.A.D. onlus
Associazione Famiglie di
Disabili

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie Handicappati
Comitato di Orvieto

A.G.A.D.I. onlus
Ass. Genitori e Amici dei
Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Associazione Italiana
Persone Down

A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di
Handicap

A.P. Terni
Associazione Paratetraplegici

A.P.U.
Associazione Paraplegici
Umbri

Comunità Capodarco
Perugia

Costruire per Abbattere

LiberaMente onlus

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Vivere Insieme
Magione

Durante Noi Umbria



Ci piace: che le risorse del FRNA abbiano destinazione vincolata al complesso degli interventi socio-sanitari per le persone con disabilità non autosufficienti.



Ci piace: che le somme non spese confluiscono nel FRNA dell'anno successivo.

A cura del Centro EmpowerNet Umbro c/o il Centro per l'Autonomia Umbro