

CONFERENZA STAMPA del 24 aprile 2012
FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) UMBRIA,
FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili) UMBRIA,
FADA (Federazione Associazioni Diversamente Abili).

Migliorare la qualità dei servizi e l'appropriatezza delle prestazioni è condizione irrinunciabile per rendere sostenibile la riduzione delle risorse pubbliche e la compartecipazione alla spesa dei cittadini.

Per qualsiasi ulteriore informazione contattare:

Il Centro per l'Autonomia Umbro

Via Giovanni XXIII, n. 25, Terni

www.cpaonline.it

info@cpaonline.it

Tel./Fax 0744 27.46.59

393 98.81.273 (cell. Andrea Tonucci)

“DOCUMENTO POLITICO, STRUTTURALE ED ORGANIZZATIVO PER LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ”

La FISH, la FAND e la FADA, preso atto:

- della grave crisi economica in cui versa il nostro Paese che, di fatto, umilia il protagonismo sociale legato ai diritti sanciti dalla Costituzione Italiana e dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata con Legge n. 18 del 3 marzo 2009,
- dei tagli alla spesa che colpiscono il welfare e, di conseguenza, i diritti fondamentali delle persone con disabilità,
- dei criteri per il contenimento dei costi ed, in generale, della spesa, che si traducono troppo spesso in provvedimenti vessatori nei confronti delle persone,
- di un'annunciata e tardiva volontà di revisionare il sistema di welfare, che si traduce in azioni di contenimento della spesa senza un adeguato confronto preliminare,

ritengono si renda necessario e fondamentale promuovere univocità di intenti per formulare quanto prima proposte di soluzioni politiche che incidano concretamente nelle scelte da realizzare per la riorganizzazione dei Servizi, partendo dalla centralità della Persona con Disabilità, attraverso l'effettivo riconoscimento del suo diritto di scegliere e valutare gli interventi e la piena applicazione del Progetto Individuale.

Pertanto, al fine di garantire che il sistema dei servizi persegua obiettivi di efficienza, appropriatezza ed equità, attraverso una presa in carico globale delle persone con disabilità, si impegnano ad attivare un percorso di approfondimento e condivisione di dati e informazioni e a sollecitare le Istituzioni preposte affinché provvedano a concordare, sviluppare, pianificare, redigere e attivare:

1. standard qualitativi – quantitativi – strutturali – strumentali – organizzativi, con il compito di definire le competenze e le potenzialità operative della rete dei servizi coinvolti nella presa in carico;
2. parametri utili a evidenziare appropriatezza ed equità della risposta alla complessità della domanda sanitaria e sociale;
3. un piano condiviso sui modelli organizzativi, strutturali e funzionali dei servizi medesimi;
4. Linee Guida in materia di presa in carico della Persona con Disabilità;
5. una sperimentazione, su base volontaria, per l'elaborazione di Progetti Individuali;
6. una rete territoriale quale risorsa fondamentale per rispondere complessivamente ai bisogni/diritti di vita indipendente e realizzare azioni volte ad elevare la piena inclusione.

La FISH, la FAND e la FADA si impegnano ad indicare propri referenti, che costituiranno un coordinamento operativo per disporre le iniziative utili al raggiungimento degli obiettivi sopra concordati.

AFFRONTARE LA RIDUZIONE DELLE RISORSE CON LA PRESA IN CARICO GLOBALE

La FISH, la FAND e la FADA, le tre Federazioni a cui aderiscono le principali associazioni territoriali di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in un momento come quello attuale, in cui una traumatica riduzione delle risorse sta portando ad un improvviso e radicale ridimensionamento del sistema di Welfare, intendono avere un ruolo attivo nelle scelte che di fatto riguardano la vita delle persone

La FISH, la FAND e la FADA ritengono che, per contenere l'impatto negativo di una inevitabile compressione delle prestazioni, l'effettiva attenzione al tema della giustizia sociale vada dimostrata riallocando la spesa per applicare in maniera più rigorosa il principio di equità e per perseguire il più elevato livello possibile di qualità dei servizi e degli interventi.

Solo attraverso soluzioni innovative può essere perseguita, a parità di risultato di salute e "ben-essere" della persona, una riduzione della spesa, che le Federazioni scriventi sono disposte a condividere a condizione che l'obiettivo primario sia la massima appropriatezza ed efficacia dei servizi e degli interventi.

I servizi e gli interventi devono quindi risultare pienamente rispondenti ai bisogni e conformi agli obiettivi di vita delle persone, e per questa ragione vanno coerentemente ricondotti ad un «Progetto Individuale» (articolo 14, Legge n. 328/2000).

La qualità dei servizi e degli interventi deve quindi misurarsi nella capacità di rispondere alla complessità dei bisogni/diritti della persona, ciò significa anche riconoscere il diritto della persona di scegliere liberamente e a parità di condizioni.

Garantire la libertà individuale di scegliere e valutare, anche riconoscendo alle persone la possibilità, laddove risulti essere necessario ed opportuno, di decidere tra le diverse modalità di fruizione dei servizi, non può significare banalmente monetizzare i servizi, bensì contribuire a responsabilizzare domanda ed offerta, nonché facilitarne e stimolarne l'adattamento a cambiamenti, purtroppo, inevitabili.

Ovviamente la competizione porta beneficio ai cittadini solo se promossa sulla qualità e non solo sui costi: infatti, è evidente l'impatto fortemente negativo sulla loro salute prodotto dalla logica del massimo ribasso nelle gare d'appalto dei servizi

Riteniamo che, quando si esternalizzano i servizi, anche puntare sull'accreditamento non sia sufficiente per affrancarsi dalle logiche di accreditamento comunemente utilizzate attraverso rette e attività standardizzate, se non si adottano strumenti innovativi, come il bilancio di salute.

Il bilancio (o budget) di salute è uno strumento di lavoro, presente già in altre esperienze europee; è stato adottato in forma autonoma da alcune ASL del Sud o del Nord, in alcuni casi, almeno all'inizio, nel settore della salute mentale e in seguito esteso a tutti gli interventi nel territorio a forte integrazione professionale.

I Budget di Salute Personalizzati riguardano le persone con bisogni complessi che necessitano di programmi "ri-abilitativi" individualizzati per consentire la possibilità-capacità di fruire del pieno dei diritti di cittadinanza, come la tutela e promozione della salute, l'abitare, l'istruzione, la formazione, le relazioni sociali, il lavoro.

Si tratta di una metodologia di gestione delle risorse pubbliche finalizzata a non riprodurre forme di istituzionalizzazione e meccanismi assistenziali e dare flessibilità, anche nell'uso delle risorse economiche, ai Progetti Individuali non più ancorati a rigide pre-codificazioni standard degli interventi tipiche di molti sistemi di accreditamento dei servizi.

Questioni critiche

Riconosciamo la necessità di prevedere una partecipazione al costo dei servizi e allo stesso tempo di garantire libertà di scelta delle prestazioni. È, infatti, diritto di ognuno esprimere le proprie preferenze per cosa e come impiegare le risorse destinate a garantire la propria salute e il proprio ben-essere. In particolare:

- Con gli attuali criteri di applicazione dell'ISEE si sovrappone pericolosamente il concetto di «ricchezza» con quello di «benessere», causando un'applicazione iniqua della compartecipazione.
- Soprattutto oggi che le persone con disabilità sono chiamate a partecipare alla spesa, non riconoscere loro la possibilità di scegliere tra l'assistenza diretta e quella indiretta, rischia di apparire come una volontà contraria a riconoscere quello che è un innegabile diritto di coloro che fruiscono delle prestazioni pur di non "infastidire" interessi più forti.

Proposta

La proposta è che si avvii quanto prima una sperimentazione relativa all'applicazione della presa in carico sulla base del Progetto Individuale e del bilancio di salute personalizzato.

- La persona con disabilità potrà decidere spontaneamente di aderire alla sperimentazione.
- La sperimentazione consentirà di procedere alla ri-definizione condivisa per una presa in carico globale, prevedendo anche nuovi e diversi servizi in funzione di un loro documentabile e misurabile impatto sui livelli di attività e partecipazione.
- Il ricorso al bilancio di salute personalizzato prevedrà il vincolo delle risorse pubbliche da impiegare per la sperimentazione del Progetto Individuale: le risorse disponibili saranno pari a quelle che sarebbero comunque previste per l'insieme dei servizi ed interventi erogati alla persona a prescindere dalla sperimentazione.
- La persona con disabilità e i suoi familiari potranno prendere parte alla:
 - definizione del tipo di prestazioni e di interventi da inserire nel proprio Progetto Individuale
 - definizione della priorità dell'ordine delle prestazioni e degli interventi
 - definizione della quantità e delle modalità di fruizioni delle prestazioni e degli interventi
 - scelta dei fornitori
 - valutazione della qualità
- Infine, nel caso di compartecipazione alla spesa (calcolata secondo l'ISEE), la persona potrà scegliere se partecipare alla spesa dei servizi erogati dall'Ente pubblico o chiedere la copertura della spesa per equivalenti servizi ottenuti in forma indiretta.
- I servizi e le prestazioni potranno ottenere la copertura prevista dall'Ente pubblico, solo a condizione di essere adeguatamente documentati e preventivamente previsti nel progetto di presa in carico.

I COSTI DELLA DISABILITÀ PER PERSONE E FAMIGLIE: L'INCIDENZA DELLE MENOMAZIONI

Dal 44° Rapporto annuale del CENSIS sulla situazione sociale del Paese (fine del 2010), i costi per la non autosufficienza ricadono ancora in gran parte sulle famiglie, che sono costrette a farsi carico quasi totalmente dell'assistenza e a sostenere i costi relativi.

La condizione di disabilità, infatti, comporta dei costi che possono incidere sull'equilibrio economico e sociale della famiglia, in particolare nelle varie fasi che la persona vive: dall'insorgenza della menomazione, l'adeguamento dell'abitazione e così via. Facendo qualche esempio:

La spesa sostenuta da una famiglia che assiste una persona con lesione al midollo spinale è in media pari a 26.900 euro per il primo anno della lesione (considerato i costi per le modifiche dell'abitazione, le spese sanitarie, le visite specialistiche, l'assistenza e i viaggi verso la struttura di ricovero). La stima scende intorno a 14.700 euro per gli anni successivi [studio IAS, 2010, p. 53].

La spesa sostenuta dalle famiglie che assistono una persona che ha il Morbo di Alzheimer ammonta a 10.627 euro all'anno, a cui possono essere sommati i circa 46.000 euro di costi indiretti (ossia dovuti alla necessità del familiare di rinunciare a lavorare, ecc.), per un esborso medio annuo complessivo di 56.646 euro [studio CENSIS, 2010].

La spesa sostenuta dalle famiglie che assistono una persona che ha l'artrite reumatoide ammonta a circa 11.250 Euro all'anno per costi diretti e indiretti [studio CENSIS, 2010].

La spesa sostenuta dalle famiglie che assistono una persona che ha un'insufficienza renale sale fino a circa 15.000 euro all'anno.

A questi dati si aggiunga che le famiglie sono chiamate in causa molto più di quanto creda, anche nell'assistenza "domestica". Infatti, se il fenomeno delle badanti ha numeri importanti, e riguarda il 10,7% dei casi, la stragrande maggioranza dei casi rimane in carico ai care giver di famiglia, madri, coniugi e figli. Il 35,1% delle famiglie ha dichiarato di essersi rassegnato alla lunghezza delle liste d'attesa senza poter optare per la sanità privata: quota che raggiunge il 51,9% per i livelli economici bassi e il 42,8% per i ceti medio-bassi.

DIFENDERE LE PERSONE E I LORO DIRITTI DALLA CRISI

La crisi economica e l'incertezza sul futuro delle politiche sociali lasciano un segno sempre più profondo sulla vita delle persone, il che impone, da parte di tutti, piena consapevolezza e senso di responsabilità. Il movimento associativo avverte che, per riuscire ad affrontare la sfida di un cambiamento necessario e difendere i diritti delle persone con disabilità, oggi più che mai è necessario perseguire con rigore l'obiettivo della massima appropriatezza ed equità nell'impiego delle risorse.

Si tratta innanzitutto di un impegno da condividere con le persone che formano le Associazioni della FISH e con l'insieme delle realtà sociali e istituzionali con le quali le nostre organizzazioni si rapportano. Difendere le persone e i loro diritti dalla crisi economica e finanziaria che stiamo attraversando significa ridisegnare il welfare del futuro.

Ciò significa avere il coraggio di mettere in discussione anche le proprie certezze ed abitudini, significa avere la capacità di fronteggiare il pericolo che le minori risorse disponibili possano intaccare il principio di uguaglianza sostanziale, da cui deriva la finalità di ridurre le disuguaglianze sociali che il welfare deve comunque perseguire.

Il principio di uguaglianza va concretamente declinato in un generale divieto di discriminazione; si discrimina quando si trattano in maniera uguale situazioni diverse, ovvero quando si trattano in maniera diverse situazioni uguali.

Ad esempio rientra in questa fattispecie la richiesta di compartecipazione alla spesa basata solo sulla "ricchezza" della persona con la disabilità, laddove seppur a parità di risorse economiche, finanziarie e patrimoniali non si considerano le disuguaglianze nel benessere, favorendo in tal modo il rischio di esclusione sociale.

Se si riconosce che il benessere è un diritto e la disuguaglianza un'ingiustizia, appare evidente che non si può invocare responsabilità se contestualmente non si combatte l'ingiustizia sociale e la discriminazione.

L'ingiustizia sociale e la discriminazione costituiscono un costo che ricade pesantemente sulle spalle delle persone con disabilità e delle loro famiglie e la maggior quantità di risorse economiche necessarie a soddisfare bisogni primari è causa ed effetto di un loro crescente impoverimento.

In Italia, per avere lo stesso grado di benessere, una famiglia con almeno una persona con disabilità ha bisogno di 1,67 volte il reddito equivalente disponibile per il resto delle famiglie. Questo dato, che quantifica il gap esistente tra le famiglie in cui è presente una persona con disabilità in termini di capacità reddituali, emerge dal rapporto pubblicato nel 2010 dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle regioni italiane sullo Stato di Salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane.

A livello territoriale tale rapporto è pari a 1,56 nelle regioni del Nord-Est, 1,67 nel Nord-Ovest, 1,70 al Centro, 1,77 al Sud e 2,04 nelle Isole.

Con un coefficiente pari a 1,92 l'Umbria si colloca tra le regioni in cui risulta maggiore lo squilibrio tra le famiglie al cui interno è presente una persona con disabilità e le altre famiglie.

La conoscenza di questi dati ci rende consapevoli che la difesa del Welfare o meglio la sua sostenibilità può passare anche attraverso la compartecipazione alla spesa dei servizi essenziali per la qualità della vita solo a condizione di tener conto del fatto che una persona con disabilità e la sua famiglia devono impiegare praticamente il doppio di risorse per raggiungere lo stesso livello di benessere di chiunque altro.

Questo e, purtroppo, molti altri sono i nodi per cui le nostre Associazioni, oggi più che mai, sono chiamate a far sentire la loro voce e, soprattutto, a rappresentare interlocutori autorevoli, e ascoltati dalle Istituzioni nel ridisegnare il futuro del Welfare e per difendere i diritti delle persone.

RAFFRONTO COSTI SANITÀ

Da: "QUALE FUTURO PER IL WELFARE? LE POLITICHE SOCIALI TRA DELEGA ASSISTENZIALE E PROSPETTIVE DI SVILUPPO" Forum del Terzo Settore: «La sanità è un settore che assume una dimensione di rilievo nell'ambito della spesa pubblica nell'economia del Paese (circa il 7,4% del Pil nel 2009), con un assorbimento di risorse in continua crescita (+17,8% tra il 2004 e il 2008, Fonte Ministero della Salute) legata al generale invecchiamento della popolazione e al progresso tecnologico. Va comunque ricordato che le dimensioni della sanità italiana si rivelano contenute nel confronto internazionale, visto che nelle altre realtà europee l'incidenza della sanità sul Pil è nettamente superiore (8,2% Gran Bretagna, 8,9% Francia, 9,2% Francia, dati 2009 Fonte Ocse)»

Da: www.cpaonline.it: «Nella nostra regione il costo, per la precisione, è di 85 milioni 585 mila Euro per i servizi sociali considerati essenziali (nel calcolo non rientra la sanità). Questo è quello che emerge dal Secondo Rapporto sulla Coesione Sociale pubblicato dall'ISTAT il 13 febbraio 2012. Il Rapporto, formato da una serie di tavole statistiche che offrono dati (generalmente aggiornati al 2010) articolati a diversi livelli territoriali, consente comparazioni regionali e internazionali con l'obiettivo di fornire alla comunità ed ai decisori politici le indicazioni basilari per conoscere le situazioni economiche e sociali sulle quali intervenire per migliorare le condizioni di vita delle persone. Degli 85 milioni e 585 mila Euro per i servizi sociali umbri, 31 milioni sono destinati ad interventi e servizi, altrettanti sono necessari al mantenimento delle strutture, 23 vanno per i trasferimenti di denaro ai vari enti. Riguardo alla distribuzione delle risorse, il 48% è destinato al sostegno di famiglie e minori, il 12% alle persone con disabilità, il 2% alla lotta contro le dipendenze. La quota riservata agli anziani è stimata al 17%, contro il 9 destinato agli immigrati e il 13 per gli aiuti alle fasce sociali più povere. E fin qui, sono dati che servono a fornire la "fotografia" della spesa sociale in comparazione con le altre regioni d'Italia. Ma quando, poi, i dati mettono a confronto Distretti socio-sanitari diversi della stessa ASL, allora la questione diventa più critica e genera preoccupazioni».

Dal DAP Regione Umbria

Anni	2010	2011	2012	Scostamento 2010/2011	Scostamento 2011/2012
Fondo nazionale politiche sociali	6.235.656,23	2.928.778,34	-	- 3.306.877,89	- 2.928.778,34
Fondo non autosufficienza	7.706.272,00	8.355.201,00	-	648.929,00	- 8.355.201,00
Fondo politiche per la famiglia	1.641.711,00	1.181.000,00	-	- 460.711,00	-1.181.000,00
Fondo servizio civile	44.580,00	22.615,40	22.615,40	- 21.964,60	-
Fondo pari opportunità	601.747,00	441.747,00	-	- 160.000,00	- 441.747,00
Fondo nazionale politiche giovanili	614.355,27	614.355,27	614.355,27	-	-
Totale risorse nazionali	16.846.331,50	13.545.708,01	636.970,67	- 3.300.624,49	- 12.906.726,34
Fondo sociale regionale (LR 26/09)	10.676.043,00	10.511.034,00	7.376.034,00	- 165.009,00	- 3.135.000,00
Fondo non autosufficienza	4.000.000,00	4.000.000,00	3.000.000,00	-	- 1.000.000,00
Risorse regionali oratori (LR 28/04)	50.000,00	100.000,00	25.000,00	50.000,00	- 75.000,00
Fondo regionale vittime lavoro (LR 1/08)	100.000,00	100.000,00	100.000,00	-	-
Fondo regionale prestito d'onore (LR 25/07)	100.000,00	100.000,00	100.000,00	-	-
Risorse regionali sicurezza (LR 13/08)	300.000,00	250.000,00	100.000,00	- 50.000,00	- 150.000,00
Risorse Enti di tutela assistenza invalidi (LR 3/84)	129.114,00	379.114,00	379.114,00	250.000,00	-
Risorse associaz. promozione sociale (LR 22/04)	-	-	-	-	-
Risorse regionali per attrezzature ciechi (L. 113/85)	12.911,00	12.911,00	12.911,00	-	-
Risorse per associazionismo fam. (art 15-16 lr13/2010)	-	50.000,00	25.000,00	50.000,00	- 25.000,00
Risorse per banche del tempo (art. 14 lr 15/2010)	-	50.000,00	25.000,00	50.000,00	- 25.000,00
Totale risorse regionali	15.368.068,00	15.553.059,00	11.143.059,00	184.991,00	- 4.410.000,00
TOTALE	32.214.399,50	29.098.767,01	11.780.029,67	-3.485.615,49	- 17.316.726,34

Fonte: Elaborazione della Direzione Sanità e Servizi Sociali, Regione Umbria

CAMBIARE SI PUÒ: FAI SENTIRE ANCHE TU LA TUA VOCE!

La FISH Umbria ONLUS (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) chiama a raccolta tutti gli aderenti e tutte le persone con coscienza civile che, al di là delle sigle e degli schieramenti, abbiano a cuore il futuro della società in cui vivono e la sua coesione sociale.

L'attuale sistema dei servizi non è più sostenibile, ma non si può pensare di risparmiare tagliando i diritti fondamentali delle persone!

Non si possono accettare ipotesi che precludano al confinamento e all'esclusione tanto di bambini in difficoltà, quanto di persone anziane non autosufficienti; e, comunque, di moltissime persone con disabilità di ogni età!

Non si può chiedere ai cittadini di compartecipare alla spesa di servizi essenziali pensando di non dover dar loro conto sulle scelte fatte, sulla loro appropriatezza prima ancora che sulla loro efficacia!

Non ci si può rassegnare a piegarsi semplicemente alle esigenze di cassa, ma bisogna avere il coraggio di innovare per rafforzare la capacità di tutelare i diritti dei cittadini, anche assumendo decisioni che potrebbero "disturbare" più forti interessi!

Si deve chiedere ai cittadini di contribuire a realizzare servizi migliori, più efficienti, moderni e vicini ai diritti e ai bisogni delle persone: insomma, servizi volti all'inclusione!

La FISH Umbria ONLUS chiede a tutti di aderire alla presente petizione per dar forza alle seguenti sollecitazioni e richieste rivolte alle Amministrazioni Pubbliche Territoriali nell'interesse di tutti i cittadini:

1. Chiedo che venga immediatamente garantito il diritto delle persone con disabilità di disporre di un proprio «Progetto Individuale» (articolo 14, Legge n. 328/2000) che ne rispecchi gli obiettivi di vita, in termini di attivazione dei servizi e prestazioni necessarie a raggiungerli. Chiedo, quindi, che, attraverso la sottoscrizione del «Patto per la Salute e il Benessere» (Legge Regionale n. 9/2008, Istituzione del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni), venga pienamente riconosciuto il diritto delle persone con disabilità e delle loro famiglie a partecipare alla scelta e alla valutazione dei servizi e degli interventi previsti dal Progetto Individuale.

2. Chiedo che venga garantito il diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità (ai sensi dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dallo Stato italiano con Legge n. 18/2009) e che, quindi, venga riconosciuto il diritto della persona di scegliere liberamente e a parità di condizioni le modalità di fruizione dell'assistenza, con particolare riferimento alla possibilità di scegliere tra l'assistenza domiciliare diretta (che prevede l'assegnazione di un monte ore da parte della ASL, la quale ne gestisce le modalità ed i tempi di erogazione) e l'assistenza domiciliare indiretta (che prevede l'assegnazione di un specifico contributo economico per l'autogestione della stessa, mediante l'instaurazione di un rapporto di lavoro con un operatore di fiducia della persona con disabilità).

3. Chiedo che le Amministrazioni Pubbliche Territoriali applichino le norme esistenti che già prevedono precise sanzioni contro ogni forma di discriminazione delle persone con disabilità. Chiedo, inoltre, che si trovino strumenti e modalità più efficaci nel garantire ad ogni cittadino la certezza di non dover più affrontare ostacoli, peraltro evitabili, frutto di incompetenza e/o negligenza da parte di chi, invece, dovrebbe operare nel rispetto dei diritti e degli interessi di tutti i cittadini. Chiedo, infine, che ogni cittadino con disabilità possa segnalare la discriminazione subita ed ottenere, in tempi certi, una risposta puntuale dall'Amministrazione Pubblica Territoriale in merito alla rimozione delle cause che l'hanno determinata.

Per firmare la petizione, vai in una delle seguenti pagine (ricordiamo che si può firmare la petizione una sola volta e in un solo sito).

www.petizioni24.com (link ad una pagina esterna).

www.vita.it (link ad una pagina esterna)