

**LA CARTA DELLE FAMIGLIE CON PERSONE
NON AUTOSUFFICIENTI:**

“La tua vita e la nostra”

*Proposte per un modello sociosanitario, psico-assistenziale e bioetico costruito sui
bisogni delle persone con disabilità e/o malattia rara e le loro famiglie*

Agenda

Premessa ed Obiettivi	pag. 3
Valutazione Multidimensionale-UVM	pag. 4
● Elementi di criticità	pag. 4
● Proposte	pag. 5
Assistenza Domiciliare Integrata-ADI	pag. 8
● Elementi di criticità	pag. 8
● Proposte	pag. 10
Strutture Residenziali per persone con disabilità	
● Fattori di criticità	pag. 13
● Proposte per un nuovo modello	pag. 15
Risorse economiche: una proposta di visione d'insieme	pag. 17
Conclusioni	pag. 18

Premessa

La “Carta delle famiglie con persone non autosufficienti” rappresenta la voce delle persone non autosufficienti con disabilità e delle loro famiglie, un grido di dolore che, dal profondo della sofferenza quotidiana, vuole tradursi non solo in una denuncia della realtà ma in proposte concrete verso una politica partecipata fra associazioni ed istituzioni garante del miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità, in linea con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali (Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, Patto Europeo dei diritti sociali, Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali).

Il principio cardine della “Carta delle famiglie con persone non autosufficienti” si basa sul considerare i bisogni bio-psico-fisici, sociali e relazioni della persona con disabilità grave o gravissima (art.2 DPCM 27/11/2017), ad eziologia genetica rara o meno, con necessità assistenziale continuativa nelle 24 ore, non slegati da quelli della famiglia e del caregiver familiare, il cui ruolo è vitale ed inscindibile dalla vita della persona con disabilità che assiste. I caregivers che si prendono cura di bambini e adulti non autosufficienti, sono generalmente giovani lavoratori, un unico genitore o anche una sorella/fratello soli, spesso costretti ad abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa, perché l’attuale contesto normativo ed assistenziale non è pienamente garante di un progetto di Vita Indipendente, di una presa in carico globale dei bisogni complessi dei più fragili e delle loro rispettive famiglie.

Come associazioni di famiglie intendiamo contribuire alla necessaria evoluzione culturale nell’ambito della presa in carico integrata delle famiglie che vivono una condizione di non autosufficienza, partendo dalle persone e dalle proprie necessità individuali congiunte al sistema famiglia e non più dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante.

Considerando l’importante valore che le Istituzioni ripongono nel confronto e nella co-programmazione e co-progettazione con le associazioni e le famiglie (“principio di sussidiarietà orizzontale”, sentenza Corte Costituzionale n°131 del 2020, art. 55-57 Codice del Terzo Settore, PNRR) in questo documento, abbiamo scelto di condividere tutti quegli elementi di criticità riscontrati nella vita reale nell’applicazione di alcune vigenti normative e di proporre delle modifiche costruttive a tutela dei diritti delle persone con disabilità (in particolare, il diritto alla salute, all’abitare, alle pari opportunità e alla non discriminazione, all’autodeterminazione nelle scelte, allo sviluppo delle proprie progettualità di vita, etc.) e garanti della piena espressione delle libertà, della prevenzione dell’istituzionalizzazione e dell’isolamento sociale.

Obiettivi

In merito ai tre punti nodali della presa in carico delle persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima e delle loro famiglie quali:

- Valutazione Multidimensionale-UVM (DPCM 12/01/2017 e L.234/22)
- Assistenza Domiciliare (Art. 22 del DPCM del 12 gennaio 2017, Art.1 comma 159-Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali-LEPS e comma 162 L. 234/2021-LEPS integrati con i LEA)
- Strutture Residenziali per persone con disabilità (ex art.26 L.833/78)

evidenziamo quegli aspetti che, se pur normati, non vengono applicati nella vita reale e quelli che necessitano di un cambiamento normativo, facendo delle proposte concrete.

Valutazione Multidimensionale-UVM (DPCM 12/01/2017 e L.234/22)

La Valutazione Multidimensionale-VMD è un processo globale e dinamico, interdisciplinare volto a identificare e descrivere la natura e l'entità dei bisogni di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale di una persona. Ha l'obiettivo di definire in modo complessivo lo stato di salute di una persona ed è rivolta a valutare, cioè ad analizzare con accuratezza, le capacità funzionali e i bisogni nelle sue diverse dimensioni:

- biologica e clinica (stato di salute, segni e sintomi di malattia, livelli di autonomia, ecc.);
- psicologica (area cognitiva, disturbi comportamentali, ecc.);
- sociale (fattori ambientali, condizioni relazionali di convivenza, situazione abitativa, economica, ecc.);
- funzionale (autonomie quotidiane atti quotidiani come lavarsi, vestirsi, salire le scale, ecc.).

Si caratterizza inoltre per l'approccio non solo multidimensionale ma anche multiprofessionale e multidisciplinare ai bisogni assistenziali complessi della persona con disabilità ed è finalizzata alla stesura del Piano di Assistenza Individuale-PAI (art.1, comma 163, L.234/2021).

Elementi di criticità-UVM

Sulla base delle testimonianze di vita delle famiglie con disabilità grave o gravissima, riportiamo quegli elementi di criticità riscontrati nelle Valutazioni Multidimensionali (VMD), nodo cruciale primario per una presa in carico globale dei bisogni complessi delle persone più fragili. Le criticità risiedono prevalentemente in aspetti che sono normati ma non si traducono in un'applicazione congrua nella realtà:

Attivazione UVM non strutturata: Una criticità che si ravvisa nelle valutazioni multidimensionali-UVM è già nel reperire informazioni per l'attivazione dell'UVM, per cui le persone con disabilità e le loro famiglie si ritrovano senza una reale presa in carico. Di fatto le fasi ed i diversi ruoli nella convocazione dell'UVM, da parte dei diversi professionisti all'interno dell'equipe multidisciplinare, non sono resi trasparenti e chiari alle famiglie.

Scarso coinvolgimento attivo della famiglia: Le Valutazioni Multidimensionali vengono condotte nella realtà quotidiana, a differenza di quanto normato, anche in assenza del familiare, caregiver, tutore, amministratore di sostegno o contro il suo parere, che di conseguenza si ritrova così costretto a subire ed accettare decisioni unilaterali imposte.

Percorsi assistenziali frammentati e non continuativi: Il Piano Assistenziale Individuale redatto nelle UVM non prevede un'offerta sartoriale di percorsi assistenziali basati sulla centralità dell'individuo ma è attuato un percorso inverso di adattamento dei bisogni complessi delle persone con disabilità gravissima alla scarsa e spesso inadeguata offerta proposta. Inoltre, i diversi percorsi assistenziali sono frammentati, secondo una logica di "pacchetti" non comunicanti (assistenza domiciliare, percorsi riabilitativi residenziali, Dopo di Noi, etc.). Qualora una persona sia inserita in un percorso di assistenza o riabilitazione, nel caso di cambiamenti dei bisogni clinico-assistenziali tali da rendere il percorso stesso non più appropriato, non si attuano modifiche concrete e tempestive nel Piano Assistenziale Individuale. Ad esempio, nel caso di dimissione di una persona con disabilità da una struttura riabilitativa residenziale, si deve necessariamente accedere alle lunghe liste d'attesa per attivare l'assistenza domiciliare, non garantendo la continuità nella presa in carico, impedendo la de-istituzionalizzazione e favorendo l'isolamento sociale e relazionale.

Prestazioni specialistiche frammentate e non interconnesse: Spesso non c'è una visione globale delle prestazioni specialistiche erogate (es. psicomotricità, fisioterapia, logopedia), con un carico aggiuntivo per le famiglie nel gestire le diverse richieste ed appuntamenti in modo frammentato, discontinuo nel tempo e con delle frequenze poco compatibili con la possibilità di raggiungere dei traguardi concreti (es. logopedia una volta ogni due mesi).

Equipe multidisciplinari non qualificate per il bisogno sanitario legato alla disabilità grave o gravissima e/o malattie rare: L'identificazione del bisogno sanitario, durante la Valutazione Multidimensionale-VMD, è eseguita univocamente dal personale dell'Azienda Territoriale Sanitario (ATS), la cui formazione, per nostra esperienza, è inadeguata rispetto alla varietà delle disabilità gravi o gravissime e delle malattie rare. E così la famiglia e la persona con disabilità, laddove coinvolti nell'UVM, si ritrovano a confrontarsi con equipe multidisciplinari spesso totalmente ignari dei bisogni clinico-assistenziali-riabilitativi associati alla specifica condizione di disabilità complessa, con conseguente implementazione di percorsi terapeutici-assistenziali non appropriati sul territorio. In particolar modo, laddove la condizione di disabilità grave o gravissima ha un'eziologia genetica rara la relativa valutazione è ancora più critica per una serie di motivazioni: non conoscenza della storia naturale della malattia rara, assenza di dati scientifici o di linee guida internazionali o di PDTA-percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali. Nelle malattie rare ed ultra-rare, nessun clinico riesce realmente a farsi un'esperienza concreta sulla patologia, a meno che non lavori in specifici centri, quali i centri specialistici di riferimento regionali per le condizioni genetiche rare, che attualmente non sono interconnessi con l'équipe multidisciplinari preposte per le valutazioni multidimensionali.

Scarso rilievo del bisogno bio-etico sociale e relazionale: Sottolineiamo che spesso c'è una mancanza di integrazione sinergica tra le Aziende Sanitarie Territoriali ed i Comuni, di conseguenza all'interno dell'équipe multidisciplinari preposte per le Valutazioni Multidimensionali mancano figure professionali, come gli assistenti sociali del Comune, che dovrebbero garantire un puntuale rilievo del bisogno sociale, relazionale e percorsi assistenziali d'integrazione sociale. Può accadere anche che, durante le UVM, venga presa in esame solo un'unica proposta assistenziale, di carattere esclusivamente sanitario, a volte anche sollecitata da un unico ente privato convenzionato.

Assenza flusso di comunicazione: Riscontriamo una scarsa o assente comunicazione tra le varie figure professionali coinvolte nella gestione della disabilità cronica (case manager-pediatra-MMG-specialista-centro di riabilitazione-Azienda Territoriale-Comune-Centro di riferimento malattia rara), probabilmente favorita dall'assenza di una piattaforma di dialogo condivisa, strutturata. In conseguenza di ciò spesso non c'è una piena coerenza e corrispondenza tra quanto previsto dal centro specialistico che ha la presa in carico della persona con disabilità e quanto individuato durante le Valutazioni Multidimensionali e successivamente erogato come prestazioni sul territorio.

Proposte Valutazioni multidimensionali-UVM

Di seguito riportiamo le nostre proposte per migliorare le Valutazioni Multidimensionali UVM in una logica di presa in carico individuale ed appropriata dei bisogni complessi delle persone non autosufficienti:

- a) **Attivazione dell'UVM organica e programmata:** È necessario migliorare la fase di attivazione dell'UVM in modo da garantire un flusso organico di comunicazione e di convocazione della persona con disabilità e della sua famiglia nell'arco della sua intera vita. Informazioni chiare e non frammentate, liste trasparenti di tutti i membri dell'équipe multidisciplinare dell'UVM, formazione ed aggiornamenti obbligatori della normativa che regola l'UVM (in seno alle aziende sanitarie territoriali e ai comuni), sono delle proposte per facilitare il flusso di attivazione dell'UVM.
- b) **Obbligo di partecipazione all'UVM e di consenso al PAI da parte della persona con disabilità e/o della famiglia:** Il Piano Assistenziale Individuale-PAI, elaborato durante la valutazione multidimensionale in favore della persona con disabilità, deve rispecchiare le aspettative e preferenze dell'utente stesso e la sua validità deve essere vincolata ad una obbligatoria partecipazione all'UVM e al consenso al PAI della famiglia e/o caregiver, del medico di medicina generale e, a discrezione della famiglia, di un avvocato, in particolar modo in caso di condizioni di disabilità intellettiva, del neuro sviluppo o neurodegenerativa. Il coinvolgimento attivo e diretto della famiglia o caregiver familiare deve avvenire non solo in fase di predisposizione del PAI ma anche nei

momenti successivi di monitoraggio e valutazione, in modo da eliminare quelle situazioni in cui le scelte sui progetti di vita siano “subite” o addirittura prese indipendentemente dalla volontà della persona con fragilità.

- c) **Piani Assistenziali Individuali personalizzabili con valenza sociosanitaria, psico-assistenziale e bioetica:** Il Piano di Assistenza Individualizzato, redatto durante le UVM, deve prevedere l’obbligatorietà di sinergia tra equipe multidisciplinari dell’Azienda Territoriale ed i Comuni per la stesura di percorsi integrati con valenza sanitaria, socio-assistenziale e bioetico-sociali, personalizzabili in base ai bisogni della persona con disabilità gravissima e della sua famiglia o del singolo caregiver familiare, parte integrante del percorso di cura, d’indipendenza e di assistenza della persona con disabilità. Le diverse prestazioni specialistiche ed i percorsi assistenziali offerti, ad esempio assistenza domiciliare, riabilitazione diurna/residenziale, Dopo Di Noi, etc., devono essere obbligatoriamente interconnessi ed attivabili tempestivamente in base ai bisogni individuali mutevoli nel tempo e devono garantire il diritto alla libertà di scelta dell’abitare, prevenendo l’istituzionalizzazione o facilitando la de-istituzionalizzazione, in coerenza con il Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022/2024 e con la Legge Delega sulla Disabilità.
- d) **Equipe multidisciplinare dell’Azienda Territoriale connessa con centri specialistici regionali/nazionali e con i Comuni:** È necessario che l’equipe multidisciplinare responsabile della stesura del Progetto Assistenziale Individualizzato, integri le competenze professionali specialistiche dell’Azienda Territoriale con quelle del Comune e dei centri specialistici di riferimento sul territorio regionale/nazionale della persona con disabilità per un lavoro unitario tra gli ambiti sanitario, sociale e relazionale. Tale integrazione garantirebbe appropriatezza nell’identificazione dei bisogni complessi, continuità nell’appropriatezza delle cure dal centro specialistico di riferimento al domicilio del paziente, erogazione di farmaci innovativi e sperimentali a domicilio ed un’integrazione tra LEA-Livelli Essenziali di Assistenza ed i LEPS ed i Livelli Essenziali di Prestazione Sociale (definiti dall’art.1 comma 159 L.234/2021, ovvero interventi, servizi, attività e prestazioni integrate, che hanno un carattere di universalità su tutto il territorio nazionale, al fine di garantire ai cittadini qualità di vita, pari opportunità, non discriminazione, prevenzione, eliminazione o riduzione delle condizioni di svantaggio e vulnerabilità). Questo lavoro di confronto multidisciplinare tra specialisti dislocati in contesti diversi, durante le UVM, si può facilmente realizzare prevedendo degli incontri in modalità ibrida (presenza e virtuale) o con la telemedicina. Di rilievo è anche la possibilità di avvalersi delle conoscenze e competenze in seno alle Associazioni di familiari.
- e) **Piattaforma di condivisione:** È di sicuro valore creare un flusso strutturato di comunicazione e/o una piattaforma trasparente di condivisione tra tutte le figure professionali coinvolte nella presa in carico della persona con disabilità quali Case Manager-MMG/Pediatra-specialista (centro di riferimento), azienda sanitaria territoriale e comune. Questo è un prerequisito importante per una visione integrata dei bisogni complessi della persona con fragilità e delle prestazioni e/o percorsi erogabili.

In merito al potenziamento nei PUA-Punti Unici di Accesso di professionalità sociali (almeno n°2 unità), come disposto dal comma 163 della legge di bilancio 234/21, riteniamo che non sia necessariamente garante di un miglioramento nella valutazione dei bisogni sociali e dell’implementazione dei Livelli Essenziali di Prestazione Sociale. La nostra proposta di ottimizzare i canali di comunicazione virtuale, tra i centri specialistici e l’equipe dell’UVM, ha il duplice vantaggio di facilitare l’integrazione multidisciplinare tra i diversi professionisti che conoscono la storia clinica del paziente dislocati in contesti diversi e di ottimizzare, le risorse del Fondo per le non autosufficienze, che verrebbe eroso dall’ampliamento dell’organigramma dei PUA. Come precedentemente descritto, anche la più ampia formazione non sarà mai sufficiente a generare esperienza

adeguata alla rilevazione di bisogni complessi di bambini e adulti con disabilità grave o gravissima e/o malattia rara.

Assistenza Domiciliare Integrata-ADI

(Art. 22 del DPCM del 12 gennaio 2017, Art.1 comma 159-Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS) e

Un adeguata assistenza domiciliare consente di preservare il diritto delle persone con disabilità alla non segregazione. Tale principio è sancito nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con la legge del 3 marzo 2009, n. 18, laddove all'art. 19, comma 1, lettera b) e prevede espressamente la necessità che le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di impedire che siano isolate o vittime di segregazione. In tal modo verrebbe assicurato anche il mantenimento del rapporto affettivo con la famiglia di origine che si prende cura della persona.

L'elaborazione del progetto di vita personalizzato e partecipato, in linea con quanto indicato dalla Legge Delega sulla Disabilità, deve essere in grado di individuare i sostegni e gli accomodamenti che garantiscono l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali.

In Italia, l'assistenza domiciliare è normata dall'art. 22 del DPCM del 12 gennaio 2017, secondo cui il Sistema Sanitario Nazionale garantisce alle persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, l'assistenza a domicilio, attraverso l'erogazione delle prestazioni mediche, riabilitative, infermieristiche necessarie ed appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona e integrate da interventi di tipo sociosanitari e sociali, anche a carico dei Comuni.

Il comma 162 della legge di bilancio 2022 definisce i primi livelli essenziali delle prestazioni sociali, LEPS, in termini di Assistenza domiciliare sociale, ovvero servizi caratterizzati dalla prevalenza di interventi di sostegno psico-socio-educativo, integrati con i LEA, servizi di natura socio-sanitaria volti a promuovere benessere e qualità di vita per le persone con disabilità grave o gravissima, favorendone la permanenza nel proprio domicilio e il contatto con il proprio contesto sociale e territoriale.

Elementi di criticità- ADI

L'attuale modello di assistenza domiciliare, pur avendo una base normativa valida, risulta nella sua applicazione inadeguato rispetto ai bisogni complessi delle persone con disabilità grave o gravissima per una serie di motivi di seguito elencati:

Medicalizzazione: L'assistenza domiciliare ha attualmente un carattere prevalentemente sanitario, pertanto anacronistico e superato da oltre un decennio dalla Convenzione ONU per i diritti per le persone con disabilità, nella quale si fa riferimento al modello bio-etico e psico-sociale, che non prevede la sola medicalizzazione ma la presa in carico di tutti gli aspetti di cura, compresa l'inclusione sociale. Peraltro, l'assistenza domiciliare, intesa come puro trattamento sanitario, non solo non è sufficiente, ma a volte non è neanche contemplata per la specifica patologia o disabilità. Laddove la persona non autosufficiente venga assistita a domicilio da personale infermieristico, esperienza comune a molte famiglie sul territorio nazionale, si riscontra un'inadeguata formazione professionale, spesso migliorata dal confronto e supporto con le stesse associazioni di pazienti.

Risorse Regionali non continuative: L'assistenza domiciliare per la disabilità gravissima si traduce in un "assegno di cura" o un "contributo di cura", subordinati alla partecipazione dell'utente ad un bando in base alle relative disponibilità di risorse regionali e per questo non garantita in maniera continuativa negli anni a differenza della cronicità delle condizioni disabilitanti.

Fruizione dell'ADI solo nel Comune di residenza:

L'assistenza domiciliare è prevista a domicilio o a scuola e solo nel Comune di residenza perché le cooperative che erogano il servizio non forniscono una copertura assicurativa fuori dal Comune. Questo tipo di assistenza

si traduce nella vita quotidiana in una ridotta inclusività e soprattutto nel caso di minori, è praticamente impossibile scindere il contesto sanitario da quello sociale proprio perché gli interventi devono essere integrati per ottenere efficacia e risultati sia nel contesto domiciliare sia nei contesti sociali, relazionali, scolastici, ludici. Ogni attività che si svolge a domicilio dovrebbe essere trasferita nel contesto utile al miglioramento della qualità della vita, figure professionali comprese.

Fruizione dell'ADI solo in presenza del caregiver: L'assistenza infermieristica domiciliare, ovvero le cure domiciliari ad alta intensità, prevede un numero di ore molto esigue e variabili in base al contesto regionale erogabili solo a domicilio e in presenza continuativa del caregiver. Di conseguenza, non è garantita un'adeguata assistenza domiciliare alla persona con disabilità che ha bisogno di un'assistenza continuativa nelle 24 ore, gli assegni di cura non sono allineati con i costi dei professionisti e il caregiver non è sollevato dalla cura del proprio caro nelle ore dell'assistenza, costretto ad abdicare alla propria vita e a vivere agli "arresti domiciliari". Aspetto non etico e non sempre applicabile nei contesti di caregiver soli.

Assistenza Domiciliare con Infermieri o Operatori Sanitari non congrua con i bisogni assistenziali: Ad oggi il numero di ore di infermieri ed operatori sanitari previste per l'assistenza domiciliare si basa sulla netta separazione tra disabilità grave o gravissima e sull'erogazione di un servizio standardizzato e codificato per queste due coorti, senza considerare le diverse necessità delle persone.

Ad esempio, a parità di disabilità gravissima può esserci una persona che necessita di un'assistenza infermieristica continuativa anche nell'arco della notte ed un'altra che non ne ha bisogno.

Laddove la persona abbia bisogno di una assistenza giorno e notte da parte di operatori sanitari specializzati e non di infermieri l'assistenza domiciliare prevede un numero di ore ulteriormente più esiguo non in linea con i reali bisogni complessi. Di conseguenza, spesso le famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità gravissima che avrebbero bisogno di operatori sanitari per le attività quotidiane si trovano costrette a valutare percorsi di istituzionalizzazione presso strutture residenziali, spesso inappropriate per specifici quadri patologici e non compatibili con la vita di comunità.

Discriminazione della possibilità di fruizione dell'ADI per i disabili ricoverati in strutture residenziali: Le persone con disabilità ricoverate presso strutture residenziali sono escluse dalla possibilità di usufruire dell'assistenza domiciliare, così di fatto viene limitata la possibilità di assistenza nei rientri periodici in famiglia, non favorendo la continuità affettività con i familiari. La persona con disabilità adulta ospitata in una struttura residenziale può ad esempio avere genitori anziani non nelle piene facoltà fisiche per età o patologia, e l'impossibilità di usufruire dell'ADI per i rientri in famiglia è discriminante nella misura in cui può eliminare definitivamente la possibilità di contatto affettivo con la famiglia.

Budget non allineati con i bisogni: Le risorse economiche, sempre molto scarse, sono di tipo esclusivamente sanitario con una visione dell'assistenza domiciliare di medicalizzazione, non utilizzabili per interventi di altro tipo, nonostante un chiaro ed evidente bisogno. Nel contesto del federalismo sanitario le regioni affidano l'assistenza domiciliare completamente al privato accreditato, sistema che non consente ad una famiglia di avere la possibilità di scelta tra forme di assistenza diretta o indiretta, ma di essere messo di fronte ad un'unica possibilità di scelta: il ricorso ad operatori privati con costi completamente a carico della famiglia. Di fatto il sistema sanitario nazionale oggi risulta svuotato da risorse umane, da competenze e da risorse economiche e gli enti privati accreditati quasi mai hanno operatori con professionalità e competenze che incontrano le necessità delle persone con disabilità. Un esplicativo esempio di quanto affermato lo possiamo ritrovare in Regione Lombardia dove il sistema sociosanitario riferito alla domiciliarità, alla residenzialità e alle cure domiciliari è al 100% gestito attraverso l'accreditamento di cooperative private che pertanto, come detto precedentemente, anche per l'inefficacia delle UVM, decidono praticamente senza possibilità di contraddittorio della vita delle persone con disabilità e delle rispettive famiglie. Anche il sistema dei voucher

sociosanitari legati a quella che viene definita misura B1 per persone con disabilità gravissima (assegno di cura), prevede che il buono massimo di 600 euro mensile per minori o di 450 per adulti, sia “spendibile” solo presso cooperative accreditate ma non possa essere utilizzato per esempio per professionisti riconosciuti che già assistono un determinato soggetto. Tale buono convertito in ore vale circa 20-22 ore mensili a fronte di piani assistenziali che prevedono o dovrebbero prevedere una presenza continuativa h/24 di personale formato anche per supportare e sostituire il caregiver familiare. Entrando poi nella questione economica segnaliamo che privatamente un Operatore Sociosanitario costa mediamente dai 15 ai 20 euro all’ora mentre un infermiere dai 30 ai 35 all’ora, tariffe che calano per il 40% se gli stessi operatori lavorano con gli enti accreditati con la conseguenza di una migrazione degli stessi operatori verso ospedali, residenze, o libera professione. È chiaro che qualunque forma di assistenza indiretta e quindi contributo economico per scegliersi uno o più operatori domiciliari, considerate le tariffe orarie, che ricordiamo sono quelle di categoria in ambito nazionale, dovrebbe superare almeno la soglia minima dei 3000 euro mensili. Tali risorse sono orientativamente quelle investite nel ricovero della persona con disabilità nelle strutture residenziali, a fronte di un rapporto operatore/utente anche di 1:8 e non di 1:1 come avverrebbe nell’assistenza domiciliare.

Disomogeneità regionali dell’ADI nelle prestazioni e nel personale: La disomogeneità delle cure domiciliari su tutto il territorio nazionale, è una criticità enorme in quanto i PAI (piani assistenziali individuali) attraverso i quali vengono assegnate le ore di assistenza, risultano essere enormemente differenti anche in presenza della stessa patologia o del medesimo carico assistenziale. Lo stesso servizio oltretutto, risulta essere gestito in maniera molto differente anche per quanto riguarda la tipologia di professionisti, con ad esempio gli operatori socio-sanitari che sostituiscono e/o suppliscono all’assenza degli infermieri, pur non potendo per legge effettuare manovre che rientrano nell’ambito prettamente sanitario.

ISEE-indicatore non congruo per l’eleggibilità all’ADI: I Piani Individuali sono condizionati all’ISEE indicatore della situazione economica equivalente, le soglie di accesso non possono essere inferiori a 50 mila euro o 65 mila euro in caso di beneficiari minorenni. In base a questi criteri dell’ISEE, il caregiver spesso deve decidere se sacrificare il proprio lavoro oppure “investire” una congrua parte del proprio patrimonio per trovare un suo sostituto adeguatamente preparato.

Allo stato odierno, il calcolo dell’ISEE è strutturato in maniera tale da non poter scorporare dall’indicatore stesso somme quali per esempio risarcimenti per danno ospedaliero, piuttosto che indennità percepite dalle amministrazioni pubbliche in ragione di una condizione di disabilità, nonostante la sentenza del Consiglio di Stato n. 842 del 29/02/2016 e la conseguente circolare dell’INPS n. 137 del 25/07/2016 affermino che qualunque somma percepita che non rientri nel reddito Irpef in presenza di una condizione di disabilità, non deve concorrere al computo dell’ISEE.

Proposte per l’Assistenza Domiciliare Integrata-ADI

Alla luce delle criticità finora riportate, condividiamo alcune proposte che riteniamo assolutamente indispensabili per il miglioramento dell’attuale sistema di offerta dell’assistenza domiciliare che risulta inadeguato, inefficiente e non rispondente ai reali bisogni delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie, con una governance delle risorse economiche non indirizzata verso la qualità di vita delle persone più fragili.

L’assistenza domiciliare integrata -ADI- deve rappresentare la scelta privilegiata da parte della persona con disabilità e della famiglia e, come tale, deve rivestire un ruolo centrale nella programmazione dei servizi territoriali e degli interventi socioassistenziali. L’ADI consente di intervenire in maniera individualizzata sui bisogni della persona direttamente nel contesto di famiglia è dunque la “vera cura”, il primo vero pilastro di tutela della persona con disabilità grave o gravissima, valorizza e sostiene il ruolo della famiglia e dei

caregivers che, qualora ne fossero privati, sono costretti a rinunciare alla loro vita, al loro lavoro o ad istituzionalizzare la persona con disabilità.

I punti chiave che, secondo la nostra proposta, devono caratterizzare l'assistenza domiciliare sono:

- a) **ADI come diritto di equità:** L'ADI deve essere garantita, su tutto il territorio nazionale, a tutti i bambini e adulti non autosufficienti con disabilità, che ne fanno richiesta, e dunque non deve essere subordinata a liste d'attesa non trasparenti ed alla variabilità delle disponibilità delle risorse regionale e deve essere personalizzata sui reali bisogni della persona, indipendentemente dalla categoria di appartenenza "*disabilità grave o gravissima (art.2 DPCM 27/11/2017).*"
- b) **Obbligatorietà di prestazioni sociosanitarie erogabili in assenza del caregiver e anche fuori comune:** L'ADI non deve avere un carattere prevalentemente sanitario, ma è obbligatorio potenziare ed integrare l'offerta con le prestazioni socio-sanitarie e assistenziali erogabili, in modo flessibile, in tutte le regioni italiane, anche in altri contesti sociali al di fuori del proprio domicilio ed in assenza del caregiver familiare. Le prestazioni sanitarie-assistenziali e sociali devono essere un servizio sartoriale basato esclusivamente sulle necessità individuali, della famiglia e del loro evolversi, definite nel Piano di Assistenza Individuale. In questo modo si garantisce la centralità dei bisogni della singola persona con disabilità e l'inclusione nella società, come indicato nell'art.19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e nelle "Linee guida sulla vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità" elaborate e adottate dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali con D.D. n.669 del 28 dicembre 2018. Anche il "PNRR-Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza nella Missione 5, Inclusione e Coesione Sociale" ed il Piano Nazionale Inclusione 2021-2027 evidenziano l'importanza dell'integrazione tra sistema sanitario e sistema sociale, un sistema integrato rivolto alle persone con disabilità valorizzandone l'autonomia.
- c) **Infermieri, Operatori Sanitari e figure specialistiche competenti e formati:** È necessario valorizzare ed investire nella qualità delle prestazioni offerte da tutti i professionisti dedicati all'assistenza domiciliare, attraverso la programmazione di percorsi di formazione ed aggiornamento scientifico e tecnico, un'adeguata remunerazione e possibilità di crescita professionale che possa fidelizzare le diverse figure professionali (es. infermiere, operatori sanitario, logopedista, fisioterapista) nella scelta di lavorare sul territorio.
- d) **ADI interconnessa con altri percorsi assistenziali:** È fondamentale interconnettere l'ADI con i vari interventi assistenziali (es. percorsi riabilitativi residenziali), in modo da essere attivabili tempestivamente in base ai bisogni mutevoli della persona non autosufficiente, senza una visione a compartimenti separati tra le varie prestazioni assistenziali e senza previo accesso alle infinite liste di attesa.
- e) **Risorse Umane parzialmente pubbliche e Budget autonomo:** Almeno il 50% dei servizi domiciliari offerti a livello regionale dovrebbe essere a carico del Sistema Sanitario Nazionale con risorse umane dedicate in maniera esclusiva, non solo ad opera del privato accreditato. Un budget autonomo, costante e non sub ordito ad eventuali bandi o risorse regionali, in linea con la cronicità e la perseveranza della disabilità gravissima, deve rientrare nelle priorità delle coperture finanziarie di ciascuna regione. È necessario prevedere l'utilizzo dei fondi sanitari non solo per farmaci e terapie ma per tutto ciò che viene previsto dal Piano di Assistenza Individuale. La personalizzazione dell'offerta assistenziale con l'assistenza domiciliare non totalmente privatizzata migliorerebbe non solo la qualità di vita e l'efficacia dell'intervento ma consentirebbe anche una maggiore governance delle risorse economiche, senza indirizzarle prioritariamente verso le cooperative private e le strutture private accreditate.

- f) **ISEE- sociosanitario:** L'indicatore della situazione economica equivalente ISEE, da utilizzare come criterio di eleggibilità e di equità per l'ADI, deve essere obbligatoriamente l'ISEE sociosanitario, *ovvero calcolato solo sul reddito della persona con disabilità gravissima, indipendente dai redditi della propria famiglia* e scorporato da somme che non rientrino nel reddito Irpef, quali risarcimento per danno ospedaliero o indennità di disabilità.

Dunque, riassumendo l'ADI deve garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili tempestivamente da figure professionali altamente qualificate e formate, deve essere sostenuta da fondi non variabili nel tempo ma costanti di cui almeno il 50% derivanti da fondi pubblici e deve essere garantita, senza alcuna discriminazione, a tutte le persone con disabilità gravissima in base all'ISEE sociosanitario.

Tra le nostre famiglie è emerso in maniera chiara ed evidente che le strutture residenziali accreditate per percorsi riabilitativi frequentemente accolgono bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con il più elevato bisogno assistenziale, oppure persone con disabilità senza una famiglia o con caregiver soli o anziani.

La riabilitazione residenziale viene erogata secondo due tipologie di setting:

- Estensivo (alto o basso carico assistenziale), finalizzata al recupero funzionale in un tempo definito (progetti di durata di due mesi) e rivolte a persone con disabilità complessa nella fase di immediata post acuzie e/o riacutizzazione della patologia,
- Mantenimento o lungo degenza R.S.A o R.S.D. (ad alto o basso carico assistenziale-progetti di durata annuale), rivolti a persone con grave disabilità, clinicamente stabilizzate.

Fattori di Criticità

Scelte “obbligate”: Le famiglie di persone non autosufficienti vengono indirizzate o sono costrette, loro malgrado, ad accettare il ricovero presso le strutture riabilitative in modalità residenziale per una serie di motivazioni, ad esempio perché monogenitoriali o caregiver soli o perché privi dell’assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita indipendente. Di conseguenza la persona non autosufficiente con disabilità grave o gravissima viene privata della continuità del calore familiare che indubbiamente rappresenta la prima vera “cura”, percepita in qualsiasi condizione di disabilità.

Assenza di condizioni idonee per la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali: Una criticità che evidenziamo è che nelle strutture residenziali non ci sono le condizioni per un reale programma di riabilitazione individuale a causa della copiosità ed eterogeneità dei gruppi a cui la persona con disabilità deve necessariamente adattarsi. Nelle strutture residenziali le persone con disabilità si ritrovano in gruppi numerosi (anche n°20) con un rapporto tra utenti-operatori per esempio, anche di 1:8 durante il giorno o di 1:16 nella notte, incompatibile con un’effettiva realizzazione di PAI-Piani Assistenziali Individuali. A rendere ancor più difficile la realizzazione dei PAI, previsti in seno alla Valutazione Multidimensionale, interviene la stessa normativa che sancisce che i percorsi riabilitativi siano rivolti a “persone portatrici di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali”, eziologie molto diverse corrispondenti a persone con bisogni diversi, annullati o non rispettati nei contesti di collettività e con uno scarso rapporto tra le figure professionali coinvolte e l’utente. Inoltre, non sono strutturati dei monitoraggi condivisi degli esiti dei progetti proposti con la persona con disabilità e la famiglia, progetti spesso non comprensibili alle famiglie in quanto non sono descrittivi ma presentano solo un’elencazione di codici.

Assenza di progetti di carattere sociale: I percorsi riabilitativi residenziali hanno spesso un carattere prevalentemente sanitario, di medicalizzazione o di puro assistenzialismo, non vengono proposti progetti di inclusività sociale o attività strutturate al di fuori dell’istituto stesso, per cui di fatto le persone con disabilità si ritrovano per tempi indefiniti all’interno di questi “carceri ospedalieri” che in alcuni casi (esperienze personali di alcuni caregivers) hanno proprio le “sbarre alle finestre”. Alcuni progetti d’inclusione sociale sono promossi dagli enti del terzo settore e non vengono accettati dalle direzioni delle strutture in quanto valutati esclusivamente in base ad una valenza “sanitaria”. Gli enti del terzo settore pur di prevenire la segregazione e favorire gli aspetti sociali per il benessere delle persone con disabilità accolte in strutture residenziali si ritrovano a sobbarcarsi, oltre agli onori di responsabilità, anche di tutti i costi legati alle progettualità (quali ad es. attività sportive, ricreative): pulmino, operatori sanitari/infermieri che accompagnano gli utenti, costi attività, etc.

Discriminazione per il fattore “età”, come criterio di eleggibilità per la riabilitazione estensiva o di mantenimento (RSA): L’Organizzazione Mondiale della Salute sancisce che “la riabilitazione ha come obiettivo il guadagno di salute nell’arco dell’intera vita della persona con disabilità. La normativa vigente prevede due setting di riabilitazione, quella “estensiva” con progetti della durata di due mesi e quella di “mantenimento” con progetti annuali. A fronte di ciò, nella vita reale, i progetti delle persone con disabilità grave o gravissima, accolte in setting residenziali estensivi, vengono rinnovati ogni due mesi per anni e anni applicando il concetto di riabilitazione come performance o miglioramento delle abilità legate ad un determinato arco temporale. Sebbene i bisogni di una persona non autosufficiente con disabilità possano perdurare per tutta la vita, il setting di riabilitazione estensiva viene considerato idoneo per i minorenni e i giovani adulti (anche se la normativa non prevede un limite di età) mentre per gli adulti il setting proposto, unicamente per il fattore età, sono le residenze di mantenimento, ovvero RSA. Di per sé, una suddivisione dei due setting (“estensivo” e “mantenimento”) è valida, ma la conseguente applicazione è a volte discriminante, in quanto ad esempio persone con disabilità di venti o trent’anni sono considerati non più “riabilitabili” ed indirizzati, per “imposizioni” delle Aziende Territoriali Sanitarie, anche contro il parere dei familiari, verso le residenze di riabilitazione di mantenimento/RSA, che tra l’altro non hanno sempre moduli dedicati ai giovani con disabilità.

Discriminazione per la condizione di “alto carico assistenziale” nell’accesso alle strutture residenziali: I dirigenti delle strutture residenziali, prevalentemente privati accreditati dalle Regioni, hanno la possibilità di definire l’idoneità di accesso e di compatibilità con i percorsi riabilitativi delle persone con disabilità accolte nelle proprie strutture. In virtù di ciò, è emerso in maniera evidente che le persone non autosufficienti che richiedono il maggior impegno assistenziale non vengono ritenute idonee, assistendo ad una vera e propria “scelta” verso le persone con bisogni meno complessi e di conseguenza con un minor carico di lavoro per gli operatori.

Utilizzo improprio di sedativi: Un’altra criticità emersa nelle esperienze delle famiglie, è l’utilizzo inappropriato di sedativi tra gli utenti ricoverati nelle strutture residenziali, probabilmente per facilitare l’assistenza di gruppi copiosi di persone con bisogni complessi o ad esempio per la gestione della disregolazione sonno-veglia, in alcuni casi congenitamente predeterminata e non responsiva ai farmaci, con conseguente impatto sul profilo della tossicità farmacologica.

Remunerazione strutture residenziali variabile in base alle assenze:

La remunerazione delle strutture si modifica in base ai giorni di assenza dell’utente. Per circa 30 giorni/annui di assenze (comprese le malattie con certificato medico) viene erogata il 100% della retta, mentre tra i 30 ed i 60 giorni di assenza la tariffa viene decurtata del 20%. In virtù di ciò, appare evidente che le strutture residenziali, prevalentemente gestite da privati accreditati, tendono a tener conto in maniera puntuale delle assenze, compresi i rientri in famiglia e le assenze per malattia. Queste normative hanno una visione poco centrata sulla persona e non sono finalizzate al diritto al ben-essere nella sua globalità, in una logica di integrazione e non separazione tra diritto alla salute, continuità affettiva familiare e percorsi riabilitativi residenziali.

Esposizione ad elevato rischio infettivo: La recente pandemia da COVID-19 ha mostrato chiaramente che le strutture residenziali sono stati luoghi di massima diffusione dell’infezione con conseguenze importanti sull’impatto clinico e sulla mortalità dei più fragili. Nonostante tali evidenze per tutti i due anni della pandemia, non sono mai state attivate procedure di “delocalizzazione”, lasciando le persone ricoverate esposte al massimo rischio d’infezione e non tutela della salute e costrette ad una condizione di totale isolamento, segregazione e privazione della continuità affettiva.

Proposte per un nuovo modello di strutture residenziali

Riteniamo urgente porre l'attenzione sugli aspetti finora esposti che comprovano che le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h sono a tutt'oggi le più esposte o deprivate del pieno diritto della libertà e vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento.

Di seguito riportiamo le nostre proposte per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità ospitate nelle strutture residenziali al fine di contrastare l'istituzionalizzazione e garantire i diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con disabilità (legge 328/2000, LEA sociosanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98):

- a) **Strutture residenziali come appropriatezza di cura e non come conseguenza ad una inadeguata assistenza domiciliare:** Il Progetto di Assistenza Individuale per una persona con disabilità gravissima deve corrispondere ad un Progetto di Vita Personalizzato e partecipato, garante dell'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere il proprio luogo di cura e di assistenza al di là dell'istituzionalizzazione. L'inserimento di persone con disabilità grave o gravissima in strutture residenziali ex.art.26 potrà considerarsi una scelta e definirsi così appropriato solo a fronte di un'implementazione strutturata dell'assistenza domiciliare e di progetti sul "Durante e Dopo di Noi".
- b) **Organigramma basato sulla persona:** Il numero delle ore delle prestazioni erogate nelle strutture ex.art.26 deve essere rivisto in base all'integrazione dei servizi sanitari e sociali e si deve basare sull'effettivo organigramma, nei diversi turni, a diretto contatto con la persona con disabilità.
- c) **Riabilitazione in piccoli gruppi:** Le strutture residenziali devono essere ri-organizzate in unità composte da pochi utenti, al più sei con un rapporto operatori/utenti di 1:3, criteri da definire obbligatori per l'accreditamento delle strutture e per rispettare i bisogni individuali e l'implementazione di Piani di Assistenza Individuali. Inoltre, per garantire una riabilitazione centrata sulla persona è obbligatoria la diversificazione delle competenze tra le figure professionali coinvolte. Inoltre, riteniamo che il lavorare con piccoli gruppi di persone con disabilità e in multidisciplinarietà rappresenta un fattore ambientale importante per prevenire il burnout degli operatori.
- d) **Diritto di equità di cura indipendentemente dall'età:** Sebbene sia importante distinguere la riabilitazione estensiva da quella di mantenimento, è altrettanto fondamentale garantire la possibilità di erogare la riabilitazione estensiva per qualsiasi età, in particolare alle persone con una disabilità perseverante per l'intero arco di vita. In questo modo si elimina la possibilità di definire una persona non più "riabilitabile" in base al criterio età, condizione discriminatoria per la qualità della vita stessa.
- e) **Progetti riabilitativi a carattere sociale vincolanti l'accreditamento:** Le attuali strutture residenziali devono essere ripensate nell'ottica del modello bio-psico-sociale della Convenzione Onu con programmi di integrazione socio-sanitario ed inclusione per tutti gli ospiti. È obsoleto pensare che la riabilitazione sia erogabile solo all'interno delle mura dell'istituto e per questo riteniamo, con forza, di proporre l'obbligatorietà di progetti riabilitativi a carattere sociale, vincolanti il mantenimento dell'accreditamento regionale della struttura.
- f) **Governance del Sistema Sanitario Nazionale della disabilità gravissima a garanzia dell'accesso alle strutture private accreditate:** Considerato che le persone con disabilità grave o gravissima hanno il maggior carico assistenziale e l'attuale modello dell'ADI, nei diversi contesti regionali italiani, non è sufficiente a soddisfare i bisogni individuali, è obbligatoria una governance da parte del Sistema Sanitario Nazionale in particolar modo per la disabilità gravissima in modo da garantire priorità di accesso dei bambini e adulti che vivono queste condizioni ai percorsi riabilitativi residenziali ed

evitare discriminazioni e possibilità di “scelta” da parte dei dirigenti che gestiscono strutture private accreditate.

- g) **Percorsi riabilitativi inclusivi per le famiglie:** La compartecipazione delle famiglie delle persone con disabilità accolte nei centri residenziali, in particolar modo di persone con disabilità neuronale è un elemento essenziale per il benessere delle famiglie stesse, spesso completamente escluse dalla vita dei propri familiari. La compartecipazione non deve tradursi in un semplice questionario erogato dalle strutture per la relativa certificazione ISO ma si deve tradurre in un monitoraggio periodico degli esiti dei percorsi riabilitativi, in un’accessibilità concordata e continuativa agli spazi interni alla struttura, in modo da certificare in maniera integrata, tra istituzioni, strutture e famiglie, la qualità dei servizi erogati ed il relativo accreditamento.
- h) **Appropriatezza terapeutica super-partes:** È necessario prevedere delle verifiche sull’appropriatezza dei farmaci e sull’eventuale uso di sedativi da parte di clinici esterni super-partes svincolati da “vizi” di gestione da parte delle strutture stesse.
- i) **Assenze per la continuità affettiva familiare e per malattia certificata svincolate dalla remunerazione delle strutture:** La continuità affettiva con i familiari per le persone accolte in strutture residenziali è parte integrante del percorso di cura. La remunerazione delle strutture residenziali deve essere rivista in modo da non penalizzare il ricongiungimento familiare e non trasformare il conteggio delle assenze in un ulteriore stress per le famiglie, ed una possibilità di svantaggio economico per le strutture stesse. Riteniamo che le assenze certificate non devono essere conteggiate nel computo totale perché del tutto discriminante per le persone con disabilità la possibilità di essere dimesse dalle strutture residenziali semplicemente per malattia.
- j) **ADI attivabile contestualmente alla dimissione dai centri residenziali per la de-istituzionalizzazione:** L’assistenza domiciliare, sanitaria e sociale integrata, deve essere attivata tempestivamente, al momento della dimissione, senza il passaggio alle lunghe liste d’attesa, solo in questo modo si può promuovere una reale de-istituzionalizzazione, garantire il diritto alla continuità di cura e sostenere la famiglia.
- k) **Percorsi di delocalizzazione in caso di alto rischio infettivo:** Per evitare i rischi emersi durante la pandemia di COVID-19, è fondamentale prevedere la possibilità di delocalizzare, come riportato dall’Istituto Superiore di Sanità, il proprio familiare dalla struttura residenziale in un luogo congruo, valutabile caso per caso, che consenta di ridurre la possibilità di contagio e garantisca la tutela della salute.

Oltre alle proposte raccolte per migliorare le strutture residenziali e facilitare la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità, sottolineiamo l’assenza di strutture residenziali per persone in stato vegetativo. La maggiore capacità di diagnosi e la possibilità di utilizzo di terapie e tecnologie innovative, in grado di prolungare le aspettative di vita anche delle persone in stato vegetativo hanno fatto emergere la necessità urgente di creare strutture specializzate nel sostenere la vita in questo particolare stato di fragilità. Attualmente sono pochissime le strutture che hanno questo tipo di specializzazione, quella che ci risulta con il maggior numero di posti in Italia ne ha venticinque; dunque, un’offerta assolutamente non congrua a soddisfare i bisogni delle persone in questo particolare stato di fragilità e delle loro famiglie gravate di un carico di responsabilità clinica immane, con conseguenze psicologiche devastanti.

Risorse economiche: Una proposta di visione d’insieme

Tra le nostre famiglie non ci sono competenze in grado di strutturare delle proposte sulle risorse economiche per la presa in carico delle persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima però sottolineiamo che è fondamentale una valutazione integrata delle risorse investite per l'assistenza domiciliare e per le strutture residenziali, in quanto spesso per le famiglie l'istituzionalizzazione diventa consequenziale all'inadeguata assistenza domiciliare.

Riportiamo solo a titolo esemplificativo, i dati in Italia di confronto tra la spesa per gli anziani non autosufficienti in RSA e quella relativa all'assistenza domiciliare, ovvero 12 miliardi spesi per 28000 anziani in RSA rispetto ai soli 2 miliardi di spesa per assistere a livello domiciliare 2,8 milioni di anziani non autosufficienti. La media europea di spesa per l'assistenza domiciliare per gli anziani è intorno al 20%, con paesi come Danimarca e Francia in cui la spesa per ADI negli anziani si aggira intorno al 50%, mentre l'Italia supera di poco il 10%, e quando si considera solo la frazione erogata dal pubblico non si va oltre il 3%. (Fonte: L'orizzonte politico e culturale della nuova legge delega per la popolazione anziana - Vincenzo Paglia). Dall'analisi delle spese erogate per l'ADI negli anziani e per le RSA, emerge evidente la necessità di un monitoraggio e di un'ottimizzazione delle risorse in una visione integrata in modo da garantire ottimizzazione della spesa, personalizzazione e qualità di assistenza offerta. In merito alle proposte fatte per migliorare la Valutazione Multidimensionale la maggior parte di queste non richiedono risorse aggiuntive ma solo una migliore organizzazione.

Oltre ad una visione d'insieme delle risorse economiche è altrettanto importante implementare delle strategie per ottimizzare e non vanificare le stesse risorse stanziare. Sottolineiamo che nonostante i fondi per i progetti sul "Durante e Dopo di Noi (L. n°112/2016)", anche nell'ambito del PNRR, sul territorio nazionale si annoverano solo poche esperienze, per cui è fondamentale investire in formazione e porre degli obiettivi quali-quantitativi obbligatori per la realizzazione di questi progetti in tutti i Comuni, attraverso un concreto coinvolgimento delle famiglie e del mondo del Terzo Settore, in modo da evitare di non utilizzare le risorse stanziare. I progetti sul "Durante e Dopo di Noi" oltre a rappresentare una concreta opportunità per la de-istituzionalizzazione, consentirebbero di convertire in qualità di Vita per le persone con disabilità, le quote che i Comuni erogano nella compartecipazione del 30% delle rette per gli utenti ricoverati nelle strutture ex.art.26.

In conclusione, sottolineiamo che da un punto di vista sociale, investire in una assistenza domiciliare personalizzata e nella de-istituzionalizzazione, nei diversi "gruppi appartamenti" previsti dalla legge sul "Durante e Dopo di Noi", contribuirebbero ad arricchire la comunità, aumentando la sensibilità, l'empatia e l'inclusione della disabilità nei diversi aspetti della Vita.

Conclusioni

La “Carta delle famiglie con persone non autosufficienti” è un documento che ha come obiettivo principale quello di far emergere il ruolo delle famiglie quale elemento cardine del sistema di welfare del nostro paese. Il fondamento di tale documento è considerare la presa in carico della persona non autosufficiente con disabilità grave o gravissima e/o malattia rara non scissa dalla sua famiglia, è necessario che le misure previste a favore delle persone con disabilità siano armonizzate e strutturate anche per chi “CURA”. Del resto, non sollevare la famiglia da carichi assistenziali, impossibili da sostenere nel lungo periodo, significa contribuire a generare un enorme stress psico-fisico, ed un sicuro burnout, che non tutela né la persona da assistere né la famiglia stessa. Una ri-programmazione della cura delle persone non autosufficienti che in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, n. 33 “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane”, PNNA 2022-2024, Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, L. n. 328 del 2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, il cosiddetto Progetto di vita indipendente), si deve fondare su due assi: l’individuazione dei bisogni e delle necessità del binomio “Persona non autosufficiente-famiglia” e la totale integrazione dei servizi sanitari, socio sanitari e socio assistenziali, ad oggi totalmente assente ma non più eludibile né procrastinabile.

Con questo documento ci auguriamo di contribuire a far emergere in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali dei bambini e adulti con disabilità grave o gravissima e/o malattia rara, auspicando di poter collaborare come famiglie attivamente ai tavoli istituzionali per poter **migliorare l’attuale normativa che regola la valutazione multidimensionale, l’assistenza domiciliare integrata e le strutture residenziali.**

Un reciproco scambio di competenze ed esperienze tra le famiglie e le istituzioni può contribuire alla stesura dei decreti attuativi della L. quadro n°227 sulla disabilità e all’attuazione dei LEPS individuati nel Piano Nazionale degli interventi sociali 2021-2023, in modo da migliorare concretamente la qualità di vita dei nostri figli, fratelli, sorelle con disabilità gravissima non autosufficienti.

Associazioni proponenti:

1. A.Fa.D.O.C Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie Rare
2. AFDEL Associazione famiglie Disabili “Eugenio Litta” Onlus
3. A.I.A.F. Associazione Italiana Anderson-Fabry APS
4. Ama.le IQSEC2 APS
5. A.MA.R.E. Associazione Abruzzese Malattie Rare Emorragiche
6. A.M.I.C.I. Lazio Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino Lazio
7. A.N.I.F. Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare ONLUS
8. A.N.I.Ma.S.S. ODV- Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
9. A.S.S.I. Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia aps
10. ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth OdV
11. AILS ODV Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia
12. AIMPS APS Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini
13. AIPI Associazione ipertensione polmonare italiana ODV
14. APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza ETS
15. AISA Marche Odv
16. AISA Nazionale ODV
17. AISMME APS Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie
18. AIVips Onlus Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica
19. ALAMA-APS - Associazione Liberi dall’Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare
20. ALMA Associazione Libera Malati Acalasia e altre Malattie dell’esofago (Onlus)

21. Ama.le IQSEC2 APS
22. As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”
23. ASIMAS Associazione Italiana Mastocitosi
24. As.Ma.Ra Onlus
25. Associazione AMA.LE IQSEC2
26. Associazione ConSLancio
27. Associazione GeniAut
28. Associazione I Nodi d' amore
29. Associazione Il sogno di Ele
30. Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann
31. Associazione Italiana Gaucher
32. Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP APS
33. Associazione Italiana Niemann Pick Onlus
34. Associazione Italiana Sindrome ADNP
35. Associazione L’Ortica
36. Associazione Lyme Italia e coinfezioni
37. Associazione Maurizio
38. Associazione Malati di Iperensione Polmonare ODV
39. Associazione Maurizio Grin2a Italia
40. Associazione Nazionale Alfa1-At
41. Associazione Nazionale Persone con Malattie reumatologiche e Rare – APMARR APS ETS
42. Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus (ANPTT Onlus)
43. Associazione Orchestra per la vita
44. Associazione Su la testa
45. Butterfly è metamorphòsis, la cultura per il sociale APS
46. C’era una volta un principe di nome Samuele
47. Christianlove ODV
48. CGD Ancona Coordinamento Genitori Democratici Ancona
49. CIAMI APS Associazione Crigler-Najjar Italia
50. Comitato Genitori Uniti Civitanova
51. CONFAD Confederazione nazionale famiglie con disabilità
52. Cometa ASMME - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie OdV
53. ConRett Ets Associazione genitori uniti contro la sindrome di Rett
54. Consulta Nazionale delle Malattie Rare
55. Crigler-Najjar Italia Associazione Malati Iperbilirubinemici – ONLUS
56. Ctnnb1 italia ODV
57. Debra Onlus
58. Diritti in Movimento
59. Famiglie SMA
60. Federazione Italiana Prader-Willi
61. Federazione Lombarda Malattie Rare
62. Federazione Malattie Rare Infantili FMRI
63. Federazione RelaCare - Relazione di Cura
64. Filo Raro Aps
65. FIMARP Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari
66. Fondazione CondiVivere
67. Fondazione Reb
68. Forum A-Rare Associazioni Pazienti Malattie Rare Piemonte e Valle d’Aosta
69. FSHD Italia Aps
70. Genova Inclusiva
71. Gruppo Genitori fuori dalle bolle
72. Gruppo genitori di bambini con disabilità San Giorgio a Cremano

73. Hopen Fondazione Onlus per le malattie genetiche rare senza nome
74. Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington
75. I Ragazzi di Robin
76. Il Colore Viola Onlus
77. Il primo abbraccio
78. Il sorriso di Natale e Chiara ODV
79. Insieme per Matilde Onlus
80. Inversa Onlus
81. La gemma rara ODV
82. La stella di Lorenzo
83. La Tartaruga Onlus
84. L'Aurora nell'autismo
85. Le Ali di Camila
86. Lega italiana fibrosi cistica Lombardia ODV
87. Lega italiana Sclerosi Sistemica
88. LISCLEA Associazione Lichen Scleroatrofico
89. Lollo per la sindrome di Brugada ODV
90. Meritocrazia Italia
91. Mondo Charge
92. Mondoabout
93. Nessuno è Escluso ODV
94. Nessuno Tocchi Mario APS
95. ODV R.T.S. Una vita speciale
96. Oscar's Angels Italia
97. Passion People APS
98. Retina Italia ODV
99. Sapre
100. SLC6A1 Connect Italia Odv
101. SOD ITALIA APS Associazione Italiana Displasia Setto ottica e altri disordini neuroendocrini
102. SOS Linfedema E.T.S
103. Sotto lo stesso cielo
104. Studio Danza e Oltre
105. Tarlov Italia
106. Ugualmente artisti
107. Un Mondo d' Inclusione ODV
108. Una SMAMma per amica Aps
109. Unione Italiana Nexmif ODV
110. Unione Trapiantati Polmone di Padova
111. Univic Unione Invalidi Civili

Referenti del progetto:

Fabiana Novelli

fabiana.novelli@libero.it

Fortunato Nicoletti

fomaconi@outlook.it