1. Livelli essenziali

Premessa

E' compito dello Stato (art. 117 lett.m. Cost.It) definire i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali e civili, tra cui rientrano le prestazioni sociali, sociosanitarie e sanitarie.

Il DPCM 29.11.2001, che ha recepito l'intesa tra lo Stato e le Regioni del 22.11.2001, ha definito un primo segmento del processo più generale di definizione dei livelli essenziali, stabilendoli per l'area sanitaria e per l'area sociosanitaria.

Rimane da definire quanto indicato dalla L.328/2000, dal Piano Sociale Nazionale e dall'art. 46 L.289/2002 (L.Fin.2003).

In realtà, dal nostro punto di vista, non si tratterrebbe "solo" di completare la definizione dei livelli, quanto, piuttosto, di aprire una fase di confronto sul significato e sul ruolo che il tema dei livelli essenziali dovrebbe svolgere per contribuire a garantire unità al Paese. Un confronto orientato quindi non solo al completamento, ma anche alla rivisitazione dei LEA già definiti, convinti che l'attività di manutenzione delle liste non debba svolgersi solo in relazione ai criteri già stabiliti (efficacia, appropriatezza, efficienza, risposta ai bisogni primari di salute), ma in relazione all'effettiva capacità del sistema di contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone (soddisfacimento dei bisogni di salute/condizione di *Ben Essere*) . In tal senso, ci piace pensare che il ritardo sin qui registrato in materia di LIVEAS possa essere pensato come un'opportunità per aprire quel confronto mai realizzato (né con le persone con disabilità e né, in generale, con le forze sociali) e che a nostro avviso diviene invece indispensabile, sempre che l'approccio al tema dei livelli essenziali avvenga nel modo descritto dall'art. 1 del D. Lgs.502/1992 e successive modifiche e integrazioni: la contestuale definizione dei livelli e della spesa. Ovvero, coniugare diritti e condizioni di Ben Essere con le capacità reali del sistema economico e sociale, accettando l'idea che i bisogni di salute sono bisogni complessi e che il tutto non si può risolvere in liste più o meno fitte di servizi e prestazioni, ma occorre siano definite anche le regole di funzionamento del sistema di protezione sociale, siano definiti e promossi i diversi livelli dell'integrazione sociosanitaria, siano garantite, soprattutto, politiche integrate.

Nell'ambito del confronto, che auspichiamo si possa attivare fin dall'inizio del "cantiere LIVEAS", poniamo con forza la necessità di ragionare non solo per la definizione dei servizi e delle prestazioni, ma anche sulle condizioni entro le quali quei servizi e quelle prestazioni possono/devono svolgersi ed essere erogate:

- condizioni quantitative (standard)
- condizioni qualitative (efficienza, efficacia ed appropiatezza)
- condizioni di processo (presa in carico)

Sui primi due elementi la FISH produsse (sett.2001-all.1) una proposta di LEA (in prevalenza impostati e definiti sul piano sociosanitario) che consideriamo tutt'ora valida nel suo impianto generale, costituito dall'intreccio tra bisogni espressi dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia in relazione alle diverse fasi

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

di vita (infanzia, adolescenza, età adulta, età senile), specificando standard quali/quantitativi, criteri di finanziamento ed elementi per la valutazione di efficacia dei servizi/prestazioni erogate.

Il documento si concludeva con una serie di proposte relative alle condizioni di processo:

- *Costituzione del Segretariato Sociale presso ogni Distretto o Zona, per garantire il mantenimento di un attivo e costante monitoraggio dei bisogni (e della loro evoluzione) della Comunità, delle Famiglie e delle persone con disabilità*
- *Costituzione della porta unitaria di accesso alla intera rete dei servizi (sanitari, sociosanitari e socioassistenziali)*
- *Costituzione in ogni Distretto di una equipe multidisciplinare, integrata dagli operatori sociali del Comune di residenza della persona con disabilità, che accerti la condizione di disabilità e definisca il progetto individuale (progetto globale di presa in carico – art. 14 L.328/2000) anche in collegamento con le competenze e le risorse disponibili presso il Servizio di Medicina Legale dell'Azienda Usl di riferimento*
- *Costituzione dell'Ufficio di Ascolto-Sostegno-Accompagnamento della Famiglia con disabili (struttura in relazione/collegamento/coincidenza con il servizio di Segretariato Sociale), da intendersi anche come luogo che sia in grado di erogare le informazioni legate agli aspetti giuridico-amministrativi che coinvolgono il disabile e la sua famiglia nel ciclo di vita*

Da quel lavoro, di fatto inascoltato a livello politico-istituzionale, si sviluppò un ulteriore fase di analisi e proposizione che si concretizzò nella definizione della proposta di legge sulla presa in carico delle persone con disabilità, che sostanzialmente integra e riforma la L.104/1992, presentata nell'ambito delle iniziative dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità (Roma – maggio 2003). Oggi siamo quindi in grado di ripensare alla proposta sui livelli essenziali di assistenza integrando le due proposte.

Il livello base

Siamo convinti che ancora prima di definire a quali servizi, prestazioni e interventi ha diritto la persona in condizione di bisogno sia necessario stabilire:

- Chi, dove e in che modo debba procedere alla valutazione dei bisogni e quindi alla progettazione individuale
- in che misura e con quali strumenti si possano creare le condizioni per il coinvolgimento reale della persona con disabilità (e di chi la rappresenta, se la persona non è in grado di auto-rappresentarsi – famiglia, amministratore di sostegno, altri soggetti) in tutte le fasi del processo di presa in carico
- da chi e in che modo possa essere garantito il governo del progetto individuale
- con quali strumenti, metodi e tempi svolgere le operazioni di verifica e di valutazione di efficacia (intendendo per "valutazione di efficacia" la valutazione dell'effettivo miglioramento di qualità della vita della persona)

L'insieme di questi elementi costituiscono a nostro parere la struttura portante del sistema basato sui livelli essenziali. In tal senso lo abbiamo definito "livello base" intendendo con questo un livello che sta alla base del sistema, lo alimenta di senso e significati, un livello che sia in grado di orientare le azioni, gli interventi e i

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

servizi nella direzione dell'agire inclusivo, in luogo del carattere risarcitorio tutt'ora prevalente e vigente nella cultura di molti operatori e strutture (pubbliche e private).

Volendo semplificare in titoli il "livello base", gli elementi da definire sono i seguenti:

1. valutazione
2. progettazione
3. coinvolgimento della persona e di chi la rappresenta
4. responsabilità del Progetto Globale Individuale
5. verifiche
6. valutazione di esito

Alcuni di questi elementi sono già definiti dalle norme vigenti, mentre per altri si tratta di avviare riforme e modifiche legislative, alcune peraltro di carattere strutturale per l'intero sistema di welfare (ci riferiamo alla riforma descritta nell'art. 24 L.328/2000, con particolare riferimento ai criteri da utilizzare per la valutazione/certificazione della condizione di disabilità della persona). Non solo. Molti di questi elementi sono patrimonio di esperienze e pratiche che in molte parti del Paese da tempo sono state avviate e sperimentate, e non sono nemmeno poche le esperienze regionali che stanno da tempo occupandosi dell'impostazione del sistema della presa in carico in modo corretto e interessante.

Tuttavia manca un disegno organico di emanazione statale che compia non solo e non tanto il riordino, quanto piuttosto che definisca e imposti gli elementi decisivi del processo di presa in carico: eliminare la frattura tra fasi di valutazione e fasi di progettazione, consolidare ed estendere l'approccio multidisciplinare, rendere effettiva e concreta l'integrazione sociosanitaria, garantire il coinvolgimento in tutte le fasi del processo di presa in carico la persona con disabilità e chi la rappresenta. Soprattutto, è importante per noi affermare chiaramente la logica, la direzione, lo stile di lavoro che operatori pubblici e privati devono adottare nel momento in cui si "occupano" di una persona con disabilità: partire dal convincimento che le azioni, gli interventi, i servizi e le prestazioni devono orientarsi a creare/mantenere condizioni di pari opportunità, e quindi a leggere i bisogni della persona e della sua famiglia secondo i parametri del modello bio-psico-sociale, in luogo di parametri solo sanitari (il cosiddetto "danno biologico", che reca con sé la concezione che trattandosi di persone malate, per definizione la "cura" non può essere che limitata, lasciando poi il posto alla – pur dignitosa – assistenza e sostegno alle funzioni essenziali della persona).

Gli elementi che il sistema vigente ha in parte definito sono i seguenti:

- valutazione (definita dall'art. 2 del DPCM 14.02.2001 - atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria – e, parzialmente, dall'art.14 L.328/2000 e dal D.M. 7.05.1998 – linee guida per le attività di riabilitazione)
- progettazione (definiti dall'art.14 L.328/2000 – progetti individuali per le persone con disabilità – dal D.M. 7.05.1998 – definizione di progetto riabilitativo – dalla L.162/1998, oltre che dalle norme specifiche relative al diritto all'istruzione e al collocamento mirato)

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

Non risultano invece definiti (sul piano della legislazione nazionale) gli aspetti legati alle verifiche e alla valutazione di esito, così come non definiti (o scarsamente definiti) rimangono altri aspetti del processo di presa in carico: la composizione e la diffusione territoriale delle equipe di valutazione multidisciplinare, le concrete forme del coinvolgimento della persona con disabilità, a chi conferire la responsabilità del governo del progetto individuale, come garantire il diritto di ricorso alla persona con disabilità in relazione all'andamento del proprio progetto o in relazione all'andamento dei progetti specifici.

Occorre infine precisare che la proposta che qui sintetizziamo non prende in considerazione il tema della revisione dei criteri di accertamento dell'invalidità civile e del sistema delle provvidenze (art.24 L.328/2000):

1. il primo aspetto è già materia di analisi e confronto all'interno del tavolo di lavoro inter-istituzionale istituito presso la Conferenza S/R
2. il secondo aspetto è parzialmente legato all'istituzione del fondo per la non autosufficienza (in agenda di questo Governo), oltre che essere tema su cui la riforma del settore và al di là delle necessità ed opinioni del movimento delle persone con disabilità, coinvolgendo ampissimi strati della popolazione, oltre che altre forme di rappresentanza sociale (in primo luogo le Organizzazioni Sindacali)

La proposta

In sintesi, la proposta che formuliamo è la seguente:

A. valutazione del bisogno-chi la fa

Costituire una Unità di Valutazione Multidisciplinare (UMV) a livello distrettuale, presieduta dal Direttore del distretto o dal responsabile dell'U.O. Disabilità [1], composta da:

- medico specializzato nella patologia
- assistente sociale del servizio sociale professionale (art. 22, comma 4, legge 328/00
- psicologo (per l'età evolutiva o per gli adulti a seconda dei casi trattati)
- terapista occupazionale, fisioterapista, logopedista o neuropsicomotricista, a seconda dei casi trattati
- educatore professionale/laureato in scienza della formazione

La valutazione è finalizzata alla formulazione del progetto individuale di cui all'art.14 della legge 328/2000 [2]

[1] Come prima precisato, queste note non tengono conto della necessità per noi inderogabile di giungere rapidamente alla sostituzione degli attuali criteri di accertamento dell'invalidità civile con i criteri e lo strumento definito dall'OMS (ICF – classificazione internazionale del funzionamento). La proposta relativa alla UMV, tratta dalla nostra proposta di legge sulla presa in carico, prevede in realtà la presenza del medico legale a cui assegnare la presidenza dell'unità valutativa. La presente formulazione deve quindi intendersi quale spunto per l'avvio del confronto.

[2] È opportuno sottolineare che la UMV qui descritta e auspicata è cosa diversa dalle equipe che operano per l'attuazione dei progetti specifici di intervento (istruzione, riabilitazione, integrazione sociale, ecc.)

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

L'Unità di Valutazione Multidisicplinare opera in collegamento con le competenze e le risorse disponibili presso il Servizio di Medicina Legale dell'Azienda Usl di riferimento. Tale collegamento è auspicabile in sede di istruttoria, in sede, se del caso di valutazione, e per la realizzazione e il mantenimento del **dossier unificato** che comprenda tutti i dati anamnestici, diagnostici, sociali, economici e relativi alle prestazioni sociali e sociosanitarie richieste ed erogate, oltre ovviamente ai dati relativi ai progetti individualizzati.

B. Valutazione del bisogno – come la si fa

Secondo quanto indicato dall'art. 2 DPCM 14.02.2001, integrando le valutazioni sulla condizione socio-economica della persona con disabilità, condotta secondo i criteri indicati dal D.Lgs. 109/1998 e successive modifiche e integrazioni (in particolare art. 3 comma 2 ter D.Lgs.130/2000)

C. Valutazione del bisogno – ruolo della persona con disabilità

La persona con disabilità ha diritto di partecipare alle attività di valutazione, in forma diretta o facendosi rappresentare dal proprio famigliare o da specialista di sua scelta. In caso di dissenso dalle valutazioni espresse dalla UMV, entro 60 giorni dalla notifica dell'atto valutativo, l'interessato o chi lo rappresenta può chiedere un riesame alla Commissione Regionale di cui al DPR 21.9.1994, n.698, integrata dalle figure professionali di cui al presente comma. Avverso la decisione della Commissione è ammessa la tutela giurisdizionale dinanzi al giudice ordinario.

D. Progettazione generale – che cosa è, chi la fa, come, con che ruolo da parte della persona con disabilità

La UMV al termine del processo valutativo di cui sopra, integrata dalle figure professionali richieste dai Progetti Specifici (vedi successivo punto E), d'intesa con l'interessato o chi lo rappresenta secondo le norme vigenti sul consenso informato, predispone il **Progetto Globale** Individuale che deve contenere, oltre alle valutazioni già condotte:

- la descrizione dei bisogni della persona con disabilità,
- la definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale,
- i servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi
- l'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione
- le eventuali indicazioni per l'esercizio della tutela giuridica (amministratore di sostegno)

E. Progettazione specifica – che cosa è, chi la fa, come, con che ruolo da parte della persona con disabilità

Il Progetto Globale Individuale, in relazione agli obiettivi e ai contenuti ivi descritti, si deve articolare in Progetti Specifici, che mutano anche in base all'età della persona con disabilità. Elenchiamo quelli già definiti dalla normativa vigente:

- progetto di riabilitazione di cui all'art.26 Legge 23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs.

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni. Il progetto riabilitativo è redatto e condotto dall'equipe indicata nel D.M. 7.05.1998 "linee guida per le attività di riabilitazione"

- progetto didattico di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104. Il progetto didattico di integrazione scolastica è redatto dagli insegnanti della classe dell'alunno con disabilità, con gli eventuali educatori egli enti locali e con i collaboratori scolastici, e in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.
- progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68 e successivi atti applicativi, con particolare riferimento al DPCM 13.1.2001. Il progetto di inserimento lavorativo è redatto dall'Ufficio per il Collocamento Mirato di cui all'art. 6 Legge 12.03.1999 n. 68.
- progetto di inserimento sociale che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi socio-sanitari di cui agli artt. 8, 9, 10 della Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art 24, oltre che delle forme di sostegno economico previste dall'art. 14 entrambi di cui alla Legge 8.11.2000 n. 328

Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.

F. Assegnazione della responsabilità del Progetto Globale Individuale – perché, chi la fa, come

Uno dei dati che costantemente emerge dalle concrete esperienze delle persone con disabilità e dalle loro famiglie, oltre alla stringente questione dell'esigibilità dei diritti e della velocità, spesso inadeguata, con cui si muove il sistema di protezione sociale, è la necessità grandemente sentita di potere fare riferimento ad un solo e unico livello di responsabilità a cui potersi rapportare in relazione all'andamento del progetto individuale. Una esigenza che a volte diviene più acuta della stessa esigibilità concreta dei propri diritti, perché ciò che lascia stanchezza e sfiducia nelle persone e nelle famiglie è anche e soprattutto il non potersi riferire con certezza di ascolto e attenzione ad un solo livello di responsabilità: parliamo sempre di progetto globale di presa in carico, e non dei singoli progetti specifici che devono e hanno, ciascuno dotato, in base alle competenze e al luogo istituzionale di appartenenza, di ruoli e figure di riferimento precise. Rimanendo nell'ambito del progetto globale di presa in carico si deve registrare l'assenza nel nostro ordinamento del ruolo del Responsabile di Progetto, che a nostro avviso potrebbe essere colmata se:

- Il Comune di residenza (o altra istituzione delegata in base alle disposizioni regionali vigenti) provvedesse alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto Globale Individuale e di un suo supplente (specificando che l'esito di tale provvedimento deve essere formalmente comunicato alla persona con disabilità o chi lo rappresenta)

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

- In attuazione dell'art. 14 comma 3 Legge 8.11.2000 n. 328 e dell'art. 6 comma 2 lettera h) della Legge 14.02.1992 n.104, fosse istituito il dossier unico sulle persone con disabilità che viene conservato presso Il responsabile del Progetto Globale Individuale
- Tutti gli operatori coinvolti nella esecuzione ed erogazione degli interventi e servizi indicati nel Progetto Globale Individuale e nei Progetti Specifici (compreso il servizio di medicina legale della ASL competente per territorio) utilizzassero (obbligatoriamente) il dossier unico immettendovi tutte le informazioni, le azioni e gli eventi che hanno diretta influenza con gli obiettivi e le risorse indicate nel progetto

Le condizioni di processo così descritte riteniamo possano dare senso al sistema di protezione sociale basato sui livelli essenziali di assistenza, perché descrivono una serie di condizioni, metodi e soggetti che potrebbero garantire una gestione integrata e coordinata di tutte le fasi del processo di presa in carico in favore della persona con disabilità. In realtà, occorre chiarirsi su ulteriori elementi, altrettanto decisivi e fondamentali:

1. in che modo la persona accede al sistema di protezione sociale
2. in che modo il sistema possa monitorare le evoluzioni dei bisogni sociali
3. chi debba essere il "proprietario" del processo di presa in carico (soggetti pubblici e/o soggetti privati accreditati?).

In ordine ai primi due elementi occorre che in ciascun Piano di Zona siano istituite le seguenti funzioni:

- il segretariato sociale
- il servizio sociale professionale
- la porta unitaria di accesso alle prestazioni e servizi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali

Tutti questi elementi sono già indicati nella normativa statale vigente:

- il segretariato sociale e il servizio sociale professionale sono espressamente indicati come elementi che devono essere previsti in ciascun Piano di Zona (art. 19 e art. 22 comma 4 lett. a della L.328/2000)
- la porta unitaria di accesso è indicata come passaggio centrale a garanzia della concreta condizione realizzazione dell'integrazione sociosanitaria, dal Piano Sociale Naz.le (DPR 5.05.2001) [3]

Tutto ciò significa affrontare i nodi della finanza locale, del ri-finanziamento del Fondo Sociale Nazionale, delle concrete possibilità date alle Regioni di incentivare e promuovere le aggregazioni comunali, ecc.

Non sono solo questioni legate alle concrete disponibilità finanziarie, perché alla base di tutto il ragionamento qui sviluppato rimane un dato di fondo, strutturale e decisivo, dal nostro punto di vista: i processi di presa in carico devono rimanere di stretta competenza pubblica, in ragione del fatto che la disabilità non è un fatto privato, ma un fatto della Comunità, e in ragione del fatto che i bisogni delle persone

3 In realtà il PSN indica che la porta unica di accesso debba garantire l'accesso coordinato e integrato della rete sociosanitaria e di quella sociale. Lo stesso PSN però indica espressamente la necessità che i Piani di Zona siano fortemente integrati con il Piano delle Attività Distrettuali (area sanitaria, quindi). D'altronde, mantenere nuovamente una separazione funzionale tra prestazioni di cura e assistenza del SSN e quelle del sistema misto risulterebbe incoerente rispetto alla necessità di promuovere e garantire la presa in carico globale e continuativa.

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

con disabilità ancor prima di essere considerati dal punto di vista della prestazione o del servizio devono essere considerati dal punto di vista del diritto umano (e quindi universale) che richiede, per definizione intrinseca, un ruolo decisivo da parte del governo pubblico della Comunità.

In questo si innesta inevitabilmente anche il nodo delle autonomie regionali a seguito della riforma costituzionale del 2001.

Senza volere avviare alcun approfondimento o confronto su tali aspetti, crediamo doveroso da parte nostra chiarire che l'aspettativa nei confronti del provvedimento dei LIVEAS e il contestuale riesame dei LEA è visto dalla Federazione come un insieme di elaborazioni ed atti che devono vedere il livello centrale (lo Stato, e quindi Governo e Parlamento) fortemente orientato a volere utilizzare i livelli essenziali come chiaramente la Costituzione ha voluto definire: uno strumento per garantire unità al Paese, disponendo che su tutto il territorio nazionale quei livelli siano previsti e garantiti. Una azione forte, quindi, che seppure giustamente e doverosamente orientata alla ricerca indispensabile dell'intesa con le Regioni, deve riprendere i temi della difesa e promozione dei diritti umani.

2. Il concorso alla spesa

In tale contesto, crediamo si debba affrontare rapidamente anche il tema del concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti. Anche in questo caso il livello di complessità è elevato, e pertanto ci limitiamo qui a sottolineare l'adozione di alcune iniziative urgenti da parte di questo Ministero.

Occorre però ricordare di chi e di che cosa stiamo parlando:

- le persone con disabilità sono persone esposte in misura maggiore di altre al rischio di subire rapidi processi di impoverimento (la pensione di inabilità per l'anno corrente è pari a € 238 mensili, l'accesso al reddito è largamente precluso, e non solo per le persone in condizione di maggiore gravità, mentre, anche per chi ha avuto opportunità lavorative, spesso si tratta di occupazioni part-time, di inquadramenti e quindi di salari bassi)
- analogo rischio vivono le famiglie con disabili, non solo per i maggiori costi a cui la famiglia è esposta, ma anche per la frequente rinuncia di uno dei due genitori alla carriera se non addirittura al lavoro stesso
- i servizi e le prestazioni a cui le persone con disabilità e i loro famigliari sono chiamati a concorrere sono in realtà servizi e prestazioni in genere rientranti nei livelli essenziali di assistenza (siano esso sociosanitari – all.1 C DPCM 29.11.2001 – siano essi sociali – art. 22 comma 2 lett. f L.328/2000) in ragione della condizione di disabilità e per fare in modo che la persona con disabilità possa partecipare alla vita sociale

In tale contesto poniamo **due questioni specifiche**:

1. rispetto della normativa vigente

- la normativa vigente prevedeva l'emanazione di due decreti a completamento di quanto indicato dal D.Lgs.109/1998, modificato e corretto dal D.Lgs. 130/2000

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it

- un primo provvedimento che doveva definire la rete dei servizi sociosanitari soggetti a concorso alla spesa e per i quali deve valere il principio del "reddito individuale"
- un secondo provvedimento (da emanare da parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri su proposta da parte dei Ministri della Solidarietà Sociale e della Salute, previa intesa con la Conferenza unificata) che indicassi le modalità e i limiti di applicazione del medesimo principio (reddito individuale)
- Pur considerando che la riforma costituzionale ha dato potere alle regioni per normare la materia, rimane il fatto che moltissimi Comuni ignorano quanto disposto dal D.Lgs.130/2000, adottando come giustificazione proprio il fatto che il decreto di cui sopra non è mai stato emanato
- Crediamo quindi che il Ministero debba riprendere in considerazione la questione qui succintamente descritta, e, tramite l'ufficio legislativo, porre rimedio
- Una iniziativa che dovrebbe ridurre anche le estreme differenze regolamentari oggi esistenti tra un Comune e l'altro, al punto che è assai diffuso (specie in alcune regioni, come la Lombardia) il fatto che persone con disabilità, residenti in Comuni diversi, che si trovino nella medesima condizione di salute e con le proprie famiglie nelle medesime condizioni economiche, frequentino il medesimo servizio e paghino somme molto diverse, solo per il fatto che ciascun Comune ha adottato un proprio regolamento

2. Revisione dei LEA

- Nell'ambito dell'auspicata revisione dei LEA, oltre che dell'avvio dei lavori per la definizione dei LIVEAS, crediamo sia corretto porre in tali cornici il tema del concorso alla spesa
- In tal senso, se si potesse procedere alla revisione dei LEA, andrebbe riesaminato quanto disposto dal DPCM 14.02.2001 (tabella allegata) laddove si indicano delle percentuali di finanziamento delle prestazioni e dei servizi posti a carico degli EE.LL e quindi degli utenti
- In considerazione del fatto che, per i motivi già esposti, si sta parlando di prestazioni rientranti nei LEA, e che l'intesa Stato/Regioni ha correttamente posto in evidenza che tali livelli essenziali debbano essere finanziati con risorse pubbliche (pur non escludendo forme di partecipazione al costo da parte dei cittadini), crediamo sia necessario verificare se le percentuali indicate possano essere riviste spostando maggiormente i costi a carico del SSN, alleggerendo i Comuni (e quindi le famiglie) da tali costi

Roma, 31 luglio 2006

FISH Federazione Italiana per il superamento dell'handicap
Segreteria e sede operativa: via Gino Capponi, 178-00179 Roma - Tel. 06.78851262 - Fax 06.78140307
email: presidenza@fishonlus.it
www.superando.it
Amministrazione e sede legale c\o Faip: via Giuseppe Cerbara, 20-00147 Roma - Tel. 06.86701217 - Fax 06.51605287 email: amministrazione@fishonlus.it