www.superando.it

Cosa succede al Fondo per le Non Autosufficienze?

di Pietro Barbieri, Presidente nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

Quasi un anno dopo il formale stanziamento, le Regioni stanno mettendo mano alle regole per l'impiego effettivo del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze. «Vogliamo avere il quadro esatto – scrive il mpresidente della FISH Pietro Barbieri, di fronte alle polemiche che stanno anche accompagnando tale passaggio – dell'intera destinazione del Fondo, per poter intervenire sul cambiamento strutturale e non su episodici interventi»

Il **Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze** per il 2013 è stato finanziato con 275 milioni di euro al termine di una defatigante e a tratti drammatica trattativa. Non incidentalmente ricordiamo che lo stanziamento è avvenuto al termine del 2012 e che il **Decreto di Riparto** è stato approvato il <u>20 marzo 2013</u>, ma pubblicato in Gazzetta Ufficiale solo il 25 luglio 2013.

L'effettiva disponibilità della parte di Fondo di competenza delle Regioni è avvenuta quindi un anno dopo il formale stanziamento. Di fronte a situazioni di reale emergenza, questi tempi sono di per sé inaccettabili e vieppiù è solo **in queste settimane** che le Regioni stano mettendo mano alle regole per l'impiego effettivo del Fondo, non senza polemiche, spesso sterili e dispersive.

Riteniamo si debba osservare la netta **differenza sostanziale e politica** fra il <u>Decreto di Riparto del 2011</u> (approvato l'11 novembre 2011 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 22 maggio 2012) e quello del 2013. Nel 2011 l'ammontare del Fondo era di 100 milioni, nel 2013 la cifra – che rimane comunque insufficiente – è di 275 milioni. Ma i due Decreti di Riparto sono anche assai diversi, quanto alle **regole** cui ciascuna Regione deve rifarsi. Nel 2011, infatti, il Decreto aveva individuato come beneficiari del Fondo le **persone con sclerosi laterale amiotrofica** (SLA), in forza della disposizione che aveva individuato in tale

sclerosi laterale amiotrofica (SLA), in forza della disposizione che aveva individuato in tale gruppo di cittadini quelli su cui intervenire prioritariamente. Quella limitazione ha generato un'ampia discussione interna alle Associazioni: era corretta una disparità di trattamento fra persone con gravissima non autosufficienza a seconda della patologia da cui erano affette? La risposta, diffusamente condivisa, era ovviamente negativa. La posizione corretta e sostenibile è: vanno sostenute in modo uguale le situazioni di gravissima non autosufficienza indipendentemente dalla patologia. E su questo principio i malati di SLA medesimi sono stati protagonisti e "punta avanzata" di un movimento più ampio. La stessa AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) – e lo diciamo per una ricostruzione completa del quadro – ha partecipato direttamente e attivamente alla formazione della posizione espressa dalla FISH.

Il luogo di confronto e di affermazione di tale principio è stato proprio il più recente Decreto di Riparto il quale prevede che le Regioni debbano destinare almeno il **30%** del Fondo a interventi a favore delle disabilità gravissime, ivi incluse le persone affette da SLA. Ma grazie alla pressione delle Associazioni, il Decreto compie anche lo sforzo di definire – pur ancora approssimativamente – la **disabilità gravissima**, scrivendo cioè che «per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebrolesioni, stati vegetativi, etc.)».

Oltre a tali interventi – e in questi giorni si assiste a una bizzarra amnesia – il Decreto di Riparto ne prevede anche altri, sia **di sistema** (rafforzamento dell'integrazione socio-sanitaria, della presa in carico, della valutazione multidimensionale), sia di **diretto supporto alla domiciliarità e all'inclusione sociale** delle persone non autosufficienti.

Diffondere la "vulgata" che il Fondo per le Non Autosufficienze sia destinato ai soli malati di

SLA, oltre che falso, è anche causa di una frattura nel movimento delle persone con disabilità e di una destruente "guerra fra poveri". Rammentiamo piuttosto, nelle nostre azioni e nei nostri interventi, la **scarsità della destinazione del Fondo** a fronte della gravità e della quantità delle situazioni che dovrebbe affrontare.

Prendiamo ad esempio il **Piemonte**: il Decreto di Riparto destina a quella Regione 21 milioni e 700.000 euro, di cui "almeno" 6 milioni e 500.000 dovrebbero essere destinati alle disabilità gravissime. Ebbene, è di questi giorni una notizia di stampa, secondo la quale la Regione avrebbe stanziato «per i malati di SLA» 5 milioni e 400.000 euro.

È sin troppo facile, in un clima già avvelenato dalla disperazione, aprire una polemica ventilando discriminazioni, disparità, esclusione di altre situazioni meritevoli di azioni immediate. Altrettanto strumentale e infondato è additare lobbying di questa o quella Associazione come "manovratori" di chissà quale intrallazzo.

In altre parole, è **fuorviante** discutere su quei 5 milioni e 400.000 euro – di cui per altro non troviamo alcuna traccia formale in nessuna Delibera, nemmeno in bozza – quando **gli elementi in gioco sono ben altri**. Si torni infatti al Decreto di Riparto e ai principi in esso delineati: la realizzazione di un sistema che presti maggiore attenzione all'intensità assistenziale e alla garanzia della domiciliarità. Questo obiettivo non si esaurisce nella destinazione di contributi monetari, ma in un impegno progettuale e di servizio **molto più ampio**.

Inoltre, sarebbe perdente agire in modo frammentario concentrandosi su una "Delibera" per volta, **anziché sul quadro generale**. Il <u>Programma d'Azione</u> Biennale per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità, approvato con il Decreto del Presidente della Repubblica (DPR) del 4 ottobre 2013 e pubblicato il 28 dicembre in Gazzetta Ufficiale (Serie Generale <u>n. 303</u>), ci fornisce alcune indicazioni importanti anche in tema di servizi per l'inclusione. Ignorare quel riferimento o i principi della <u>Convenzione ONU</u>, per ridursi a polemiche spesso del tutto infondate, significa prestare il fianco **a chi preferisce agire per la compressione della spesa e dei servizi** e, conseguentemente dei diritti delle persone con disabilità.

Sul Piemonte – ma potremmo dire "Lombardia", "Marche" o qualsiasi altra Regione – vogliamo avere il quadro esatto dell'intera destinazione del Fondo e, prima ancora, di **come questo si colloca** nelle politiche per la disabilità e per la non autosufficienza, dell'inclusione sociale, della partecipazione. Ovvero conoscere e intervenire sul **cambiamento strutturale** e non su episodici interventi.

Con la trasparenza necessaria che ci serve per un'efficace e responsabile partecipazione.

^ Per uno "sviluppo storico" del Fondo per le Non Autosufficienze, suggeriamo senz'altro la lettura dello specifico approfondimento curato nel sito **Condicio.it**.