

www.superando.it

Non Autosufficienza: ora è più difficile temporeggiare

di **Carlo Giacobini**, Direttore editoriale di Superando.it.

Di fronte infatti alla lezione civica proveniente dal Comitato 16 Novembre (Associazione Malati SLA e Malattie Altamente Invalidanti), che con un documento valido sia tecnicamente che politicamente, hanno definito i criteri da assumere per l'assegnazione dei contributi al Fondo per Non Autosufficienza, sarà più difficile – per chi dovrà decidere – sgusciare fra «non sapevo», «non si può fare» o addirittura «bisogna aprire un tavolo tecnico»!

Hanno fatto un buon lavoro. Tecnicamente e politicamente. Va riconosciuto e apprezzato. Parlo dei componenti del **Comitato 16 Novembre** (Associazione Malati SLA e Malattie Altamente Invalidanti), che hanno pubblicato la loro posizione ufficiale sui criteri da assumere per l'assegnazione dei contributi sul **Fondo per la Non Autosufficienza**. Ma per capire bene la finezza del loro documento, bisogna ricordare un paio di fatti (non chiacchiere). Dopo una protesta estrema, infatti, sono riusciti ad ottenere che il Fondo per la Non Autosufficienza fosse finanziato prima con 200 poi con altri 200 milioni di euro. Ma...

Ma il sottosegretario all'Economia **Gianfranco Polillo**, vecchia volpe di certa politica, ha chiesto quanti fossero i gravemente non autosufficienti. Domanda apparentemente ingenua, in verità **infida**. Infida perché non esiste in Italia una definizione giuridica di non autosufficienza, figuriamoci se esiste quella di gravità. Infida, perché la domanda scatena una **guerra fra diverse disabilità** e presta il fianco alla critica che i contributi pubblici non possono essere concessi solo agli affetti da una specifica patologia. Infida, perché si insinua in una discussione pluriennale sulla revisione dei criteri di valutazione della disabilità e sulla definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (da oltre un decennio argomento di convegnistici confronti). Infida, da ultimo, perché mira **a prendere tempo**, a rinviare *sine die*, a rallentare con la scusa che non è facile stabilire delle priorità. Il rischio era quindi quello di impantanarsi, con il "trofeo" di 400 milioni, nelle sabbie mobili del futuribile. E intanto le persone e le famiglie aspettano il termine di dotti confronti e di tavoli tecnici, **caricandosi di assistenza, invecchiando prematuramente, varcando allegramente la soglia della povertà**.

Il documento proposto dal Comitato **aggira abilmente** queste insidie. La sostanza della riflessione è questa: vogliamo che i criteri di valutazione della disabilità siano quelli della [Convenzione ONU](#) sui Diritti delle Persone con Disabilità (che peraltro è stata ratificata nel 2009 dall'Italia) e in particolare che si riprenda la nozione di **"persona con necessità di sostegno intensivo"** (*more intense support*). Bene: il principio di fondo è segnato e costituisce un impegno. Intanto, però, bisogna affrontare le emergenze. Chi ha steso il documento opportunamente non si riferisce al concetto di disabilità (grave o gravissima). Evita di cadere nel tranello e preferisce concentrarsi su quanto ha indicato lo stesso Parlamento nella Legge 7 agosto 2012, [n. 135](#), articolo 23, comma 8 – la cosiddetta norma sulla "Spending Review" –, che si riferisce a «condizioni di grave non autosufficienza» **senza definirle**.

La lacuna viene colmata con sufficiente precisione. Senza – è il caso di notarlo – **richiamare nessuna specifica patologia**, quanto piuttosto basandosi su condizioni cliniche che comportano un carico assistenziale vigile di ventiquattr'ore su ventiquattro. L'elenco è piuttosto esaustivo delle condizioni più gravi e fa riferimento a certificazioni assai comuni fra gli specialisti e riconosciute dalla letteratura e dalla pratica clinica internazionale. Vi sono comprese anche le **gravi disabilità intellettive**, i **gravi decadimenti cognitivi** e le **patologie oncologiche terminali**.

Come tutti gli elenchi, è perfettibile, ma abbraccia una platea di condizioni che difficilmente non possono essere riconosciute come gravi.

A che servirebbe dunque questo elenco? La proposta non esclude nessuno da prestazioni o assistenza. Fissa piuttosto **priorità** nella concessione dei contributi derivanti dal Fondo per la Non Autosufficienza. In realtà le priorità le aveva già fissate – come abbiamo visto – il

Legislatore: «persone gravemente non autosufficienti». La proposta del Comitato, quindi, non fa che **chiarire una lacuna** che, inopportuno, il Legislatore aveva lasciato.

Adesso, per chi deve decidere, diventa molto più complesso sgusciare fra «non sapevo» o «non si può fare» o «non sappiamo come fare» e, addirittura, «bisogna aprire un tavolo tecnico».

Si tratta quindi di una **lezione civica**, anche a chi per settimane ha banalizzato – per comodità o in malafede – queste istanze, definendole «fondi per la SLA».

Le proposte per l'individuazione di criteri per la Non Autosufficienza Grave prodotte dal Comitato 16 Novembre (Associazione Malati SLA e Malattie Altamente Invalidanti) e trasmesse al sottosegretario all'Economia Gianfranco Polillo e a Ignazio Marino, presidente della Commissione d'Inchiesta Parlamentare sul Servizio Sanitario Nazionale

«In attesa di una ridefinizione dei criteri di valutazione della disabilità aderenti a quanto previsto dalla [Convenzione](#) sui diritti delle persone con disabilità (ratificata con Legge [18/2009](#)) ed in particolare dell'adozione della nozione di persona con necessità di sostegno intensivo ("more intense support") prevista dalla stessa Convenzione, ai fini dell'individuazione delle persone con grave non autosufficienza si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile 24 ore su 24.

Sono tali le persone che rientrano in almeno una delle condizioni di seguito elencate.

a) Pazienti con gravi patologie degenerative non reversibili in ventilazione meccanica assistita o NIV [*ventilazione non invasiva, N.d.R.*] a permanenza 24h o coma.

b) Pazienti che a seguito di una malattia neoplastica, si trovano nella fase terminale, clinicamente documentabile, della loro vita (scala di Karnofsky con punteggio pari o inferiore al 30% oppure ECOG [*Eastern Cooperative Oncology Group, N.d.R.*] con punteggio pari o superiore a 3).

c) Pazienti con grave stato di demenza valutato sulla base della scala CDRs (Clinical Dementia Rating scale), con punteggio 5.

d) Pazienti con patologie ad andamento cronico degenerativo con pluripatologia (valutate sulla base della scala di valutazione CIRS – Cumulative Illness Rating Scale – a 14 item, con indice di severità uguale o maggiore di 3 e con indice di comorbilità uguale o maggiore di 3) e con almeno altre due patologie, non concorrenti, oltre la principale.

e) Pazienti con gravissimi disagi psichici o intellettivi o sordocecità che necessitino di assistenza vigile 24h con grave rischio della loro incolumità vitale.

f) Pazienti con cerebrolesioni o stati vegetativi che necessitino di assistenza vigile 24h con grave rischio della loro incolumità vitale.

Ai fini dell'erogazione di contributi o sostegni diretti o indiretti derivanti dal Fondo per la Non Autosufficienza di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, [n. 296](#), si assumono come prioritari e prevalenti i criteri indicati nel precedente elenco, rispetto a situazioni di minore gravità che comunque comportino un impegno assistenziale intenso».

27 novembre 2012