

## Sardegna: un modello da difendere e rilanciare sempre

**Marco Espa**, Genitore di una persona con disabilità, rappresentante della Federazione Italiana ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi), già Consigliere della Regione Sardegna.

Un ampio approfondimento, corredato anche da una ricca documentazione statistica, per concludere che il cosiddetto “Modello Sardegna” sulla non autosufficienza, cui guardano attentamente tante altre Regioni d’Italia, «appartiene a tutti, non ha colore politico e va difeso – come scrive Marco Espa – dalle stesse persone con disabilità e dalle loro organizzazioni, vigilando che nemmeno un euro venga sottratto ai piani personalizzati»

In un periodo di spending review, di **ridimensionamento della spesa pubblica**, nel mondo delle persone con disabilità e dei loro familiari, cresce la preoccupazione che le conquiste ottenute in anni di battaglie possano essere messe in crisi da incompetenze a vari livelli, da un falso senso di revisionismo e di “caccia all’imbrogliatore”, dall’incapacità e dall’ignoranza di alcuni politici, ma anche, purtroppo, di persone che ruotano all’interno del mondo con disabilità, ricoprendo cariche rappresentative, quando si trattano i temi relativi alle politiche sociali.

Su tale argomento, infatti, persone serie e insospettabili spesso si avventurano in analisi particolarmente distorte, con faciloneria, con saccenza, ciò che se capitasse in altri settori, darebbe luogo a una rivolta informativa mediatica senza fine. Purtroppo sulle politiche sociali molti ritengono che basti il “buon cuore” e il senso comune per poter dire delle cose, ma **non è così**. Bene fa dunque la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap), con **Pietro Barbieri** e **Carlo Giacobini** in HandyLex.org e in «Superando.it», a denunciare in questi giorni le azzardate dichiarazioni di alcuni esponenti di governo e il tentativo scellerato di **far pagare il costo della crisi alle persone con disabilità**.

Il fatto è che spesso non si conosce la realtà, quella delle persone con disabilità in carne e ossa e delle loro famiglie, mentre altre volte si giudicano fatti marginali con categorizzazioni assolute e altre volte ancora non si conoscono i dati. Eppure si parla inutilmente lo stesso.

Per questo vorrei qui dar conto dei dati relativi al cosiddetto “**Modello Sardegna**” sulla non **autosufficienza**, in particolare sui **piani personalizzati** derivanti dalla Legge [162/98](#), esperienza che ha fatto rinascere una speranza e che oggi crea benefici per più di **36.000 persone** con disabilità grave.

Cerchiamo dunque di entrare in alcuni dettagli tecnici, partendo dal 2013, ovvero dagli ultimi dati disponibili.

La prima conquista è stata quella della battaglia dentro le Istituzioni per conquistare le **risorse adeguate**: chi poteva immaginare, nel 2000, che oggi la Regione Sardegna stanziasse di risorse proprie circa **140 milioni di euro** per i piani personalizzati delle persone con grave disabilità, di cui più di 115 milioni per i progetti della Legge 162/98, “record italiano” indiscusso?

### Lo storico dei finanziamenti sulla Legge 162/98

Anno	Piani	Totale finanziamento
2000	123	1.337.964
2001	580	4.155.265
2002	1.524	10.516.445
2003	2.344	13.463.000
2004	3.461	21.998.500
2005	6.119	29.245.763
2006	9.222	40.003.630
2007	16.895	58.746.276
2008	25.597	96.126.988
2009	28.351	116.490.577
2010	30.889	101.742.241
2011	33.354	112.119.850
2012	36.174	117.295.566

Ed ecco alcuni dati specificamente riguardanti il 2013:

**Tabella 1 – Dati riepilogativi Piani 2012 – Annualità 2013**

	Piani	Nuovi 2013	
< 65 anni	13.707	2.465	
> 65 anni	22.467	6.905	
TOT	36.174	9.370	
<b>Piani in corso</b>	<b>rinunce 2013</b>		
< 65 anni	1.580		
> 65 anni	4.969		
TOT. 26803	6.549		
<b>Finanziamento piani nuovi</b>	<b>Finanziamento 3 mesi proroga</b>	<b>Finanziamento 9 mesi 2013</b>	<b>Fabbisogno reale 2013 – previsione</b>
€ 18.541.282	€ 23.713.632,76	€ 75.054.202	€ 117.295.566

Ebbene, nel 2013, rispetto all'anno precedente, i piani sono cresciuti di **meno del 10%** e in particolare sono saliti di numero quelli per gli anziani rispetto a quelli concernenti le persone al di sotto dei 65 anni. La spesa complessiva, inoltre, non è variata particolarmente rispetto all'anno precedente, dimodoché tutte le paure che i più disinformati pronosticavano, ovvero che quei piani crescessero in maniera esponenziale con una spesa fuori controllo, sono state **completamente smentite dai fatti**.

**Tabella 2 – Piani Legge 162/98 – Alcune classificazioni significative**

<b>Piani &lt; 18 anni</b>	<b>(8,6%)</b>	3133
<b>tra i 19 e 64 anni</b>		11238
<b>Bambini (0-3 anni)</b>	<b>(0,06%)</b>	240
<b>Progetti di Vita Indipendente</b> (piani di persone che vivono sole o con un nucleo familiare di due persone – >18 < 65 anni)	<b>(14,8%)</b>	5361
<b>Progetti per gravissimi &gt;= 80 punti</b>	<b>(4,7%)</b>	1706
<b>Progetti per gravissimi &gt;= 80 punti &lt; 65 anni</b>	<b>(8%)</b>	1106 su 13.707
<b>Progetti per gravissimi &gt;= 80 punti &gt;65 anni</b>	<b>(2,6%)</b>	600 su 22.467

Nella Tabella 2 si dimostra come alcuni problemi sollevati strumentalmente da vari soggetti fortemente impreparati siano **privi di senso**.

C'era stata ad esempio la richiesta (non solo da parte di politici, ma anche di qualche rappresentante delle persone con disabilità) di **espungere i bambini gravemente disabili da zero a tre anni** (e qualcuno, giustamente, si era opposto, parlando di "Rupe Tarpea"...). Ebbene, le richieste di bambini da zero a tre anni rappresentano **solo lo 0,06%** del totale complessivo.

Un'altra (assurda) richiesta era stata quella di espungere coloro che erano in situazione di gravità tale da essere **allettati** o in **situazioni di gravità estrema** (sopra gli 80 punti, secondo il criterio di classificazione in uso) e di lasciarli alla tradizionale assistenza domiciliare, privandoli di una personalizzazione e progettualità dell'intervento. Anche qui i dati dimostrano che i piani totali per le persone in questa situazione sono il **4,7%** del totale, un valore comunque basso, al di là della non condivisione della proposta che, visti gli obiettivi stessa della legge, sfiorava il ridicolo, di **togliere cioè a chi è più grave tra i gravi!**

**Tabella 3 – Piani Legge 162/98. Report punteggi minimi rilevati – Allegato B Scheda Salute**

punti	n°piani	
	0(0,8%)	289
	1(0,4%)	142
	2(0,4%)	166
	3(0,6%)	205
TOT.	(2,2%)	802

Nella Tabella 3, poi, sono illustrati i numeri di coloro che hanno **zero o bassissimo punteggio** nella “Scheda Salute” che sta alla base dei piani.

Con la Legge Finanziaria del 2012, il Consiglio Regionale Sardo aveva chiesto di verificare tutti i piani che nella scheda salute avessero punteggio zero o fino al massimo di 5 punti. L'assunto, infatti, era che fosse difficile comprendere come potessero essere considerati disabili gravi persone che avevano zero nella Scheda Salute e come queste potessero avere avuto la certificazione di disabilità grave.

Per questo riteniamo che ci vogliano **controlli esercitati direttamente dalla Regione**, ma a tutt'oggi sappiamo anche che il Consiglio Regionale non è stato edotto se quei controlli siano stati fatti e quale esito abbiano avuto.

Quindi, **si ai controlli**, perché gli abusi vanno colpiti, ma **no ai luoghi comuni** che circolano spesso in ambienti politici – ma anche professionali – ovvero che «nella Legge 162 ci siano “molti” abusivi». La parola «molti», infatti, è usata **in maniera fortemente ignorante**: non ci si può infatti assolutamente confrontare con i dati e cercare di influenzare politiche regionali che riguardano **la vita e il sostegno delle persone** con una faciloneria e un'impudenza che spesso lasciano stupefatti.

In realtà, la Tabella 3 dimostra che se anche tutti i casi in essa riportati fossero “abusivi”, si tratterebbe di poco più del 2%. Da eliminare, quindi, ma veramente un'**esigua minoranza**.

Credo invece che l'applicazione della legge – per il suo meccanismo intrinseco che attribuisce **poche risorse a chi ha basso punteggio** nella Scheda Salute – rimanga fortemente sana e per questo – lo ribadisco –, fanno specie coloro che parlano di «spesa fuori controllo» o di «molti abusi», probabilmente con altri fini, mettendo **a rischio i diritti di più di 30.000 persone** che hanno bisogno del sostegno della legge come dell'aria e non che essa venga denigrata con incompetenza.

Le associazioni – nel loro rapporto con le Istituzioni e respingendo qualunque polemica – devono a mio parere **stigmatizzare** chi afferma (falsamente, e con il rischio di “dare spalla” ai “falchi” della politica che vogliono tagliare questa spesa, rendendo vane battaglie dentro e fuori le Istituzioni, come quelle ad esempio di **Salvatore Usala** del [Comitato 16 Novembre](#)) che il modello crea **disparità di trattamento**, o che si basa sulla patologia.

In altre parole, il tentativo di qualcuno è di ritornare a un modello dove siano le Amministrazioni locali (l'Assessore di turno insieme ai suoi servizi) a dire **come e dove vadano spese** le risorse per le persone con disabilità, senza la loro personale partecipazione al progetto. E ciò ci farebbe fare un **tuffo indietro nel passato di almeno vent'anni**.

Tornando ai dati, va detto che la Regione Sardegna – nel periodo **2004-2009** – ha aumentato in maniera molto importante gli **investimenti nelle politiche sociali**. Come si può vedere, infatti, dalla successiva Tabella 4, la spesa pro capite è passata dai 101,3 euro del 2004 ai 199,1 euro del 2009 con un incremento del **96,5%**, anche qui il primo in Italia. E nel 2010 l'investimento sul sociale (dati ISTAT pubblicati nel 2013) è stato incrementato fino a 220,4 euro (con un aumento, nel periodo 2004-2010, del **117%**).

Molti osservatori chiedono per altro di sapere se i maggiori investimenti sul sociale in Sardegna siano serviti per **deistituzionalizzare** le persone con disabilità grave e favorire una svolta con la loro permanenza nel

proprio domicilio e territorio, presso la propria comunità o tramite percorsi di vita indipendente, in luogo dell'internamento.

Le nostre elaborazioni sui dati ISTAT sembrano **confermare questo processo positivo**: infatti, la Sardegna spende nel 2009 77 euro pro capite per i servizi alle persone con disabilità, seconda regione in Italia: di quella cifra, ben **72 euro** sono interamente destinate a percorsi di sostegno personalizzato e coprogettato di cui alla Legge 162/98 e al *Progetto Ritornare a Casa – Programma per promuovere l'uscita dagli istituti delle persone con disabilità grave*, incompatibili nell'applicazione originale della Regione Sardegna con qualunque forma di istituzionalizzazione.

Più oltre, la Tabella 6 descriverà questo processo virtuoso nel corso degli anni.

D'altra parte, oltre all'importantissimo **risparmio sulla spesa sanitaria**, quello nella spesa per le strutture è sostanziato anche dall'indicatore che vede la Sardegna destinare solo il **14,4%** del proprio bilancio sociale in strutture, che la vede nella classifica ultima regione in Italia (dati ISTAT). Questa volta, quindi, ultimo è bello!

**Tabella 4 – Incremento della spesa dei Comuni per le politiche sociali (confronto 2004-2010)**

REGIONI GEOGRAFICHE	RIPARTIZIONI	spesa pro capite 2004	spesa pro capite 2009	spesa pro capite 2010	incremento % 2004 2010
<b>Sardegna</b>		<b>101,3</b>	<b>199,1</b>	<b>220,4</b>	<b>117,6%</b>
Puglia		39,4	54,7	63,2	60,4%
Isole		73,2	107,4	110,1	50,4%
Friuli-Venezia Giulia		148,9	215,1	222,6	49,5%
Lazio		102,4	140,5	146,6	43,2%
Basilicata		44,5	63,0	63,1	41,8%
Campania		37,0	53,9	52,0	40,5%
Sud		38,1	50,9	53,1	39,4%
Liguria		103,8	139,5	142,3	37,1%
Abruzzo		51,9	62,3	67,5	30,1%
Centro		103,6	131,5	134,7	30,0%
<b>Italia</b>		<b>92,4</b>	<b>116,3</b>	<b>117,8</b>	<b>27,5%</b>
Umbria		77,5	95,4	95,9	23,7%
Lombardia		104,6	123,5	126,5	20,9%
Veneto		94,7	113,8	113,5	19,9%
Nord-ovest		111,9	133,2	134,1	19,8%
Nord-est		135,2	162,9	161,5	19,5%
Toscana		116,1	136,9	137,3	18,3%
Emilia-Romagna		148,3	180,1	173,3	16,9%
Piemonte		124,1	148,6	143,6	15,7%
Marche		93,2	107,2	107,7	15,6%
Sicilia		64,0	77,0	73,5	14,8%
Trentino Alto Adige / Südtirol		257,8	262,2	267,0	3,6%
Calabria		26,9	25,5	25,8	-4,1%
Molise		43,2	35,9	38,1	-11,8%
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste		344,6	269,3	283,4	-17,8%

Ancora: cliccando [qui](#), si possono scaricare le bozze di uno studio che tiene conto dei dati degli ultimi anni.

In particolare segnalò le tabelle dove viene dimostrato che non è vero che il finanziamento del **Fondo per la Non Autosufficienza** (volutò, devo dire, dalla Giunta di Centrosinistra e confermato anche da quella di Centrodestra) **tolga risorse alle altre politiche sociali**. Si tratta, anche in questo caso, di una vera “bufala” diffusa da persone che ignorano o che sono interessate a soluzioni istituzionalizzanti a tutti i livelli.

**Perché dicono il falso coloro che sostengono che la Legge 162/98 tolga risorse alle altre politiche sociali**

**Tabella 5 – Raffronto Anni 2004 / 2009 (valori in euro per abitante)**

	Disabilità	Famiglie e minori	Anziani	Povertà, disagio adulti	Multiutenza	Spesa pro-capite (b)
Sardegna 2009	77,4	47,8	34,4	30,7	6,6	199,1
Sardegna 2004	23,2	38,2	23	8,5	5,4	101,1
<b>differenza 2004/2009</b>	<b>233,6%</b>	<b>25,10%</b>	<b>49,80%</b>	<b>260,70%</b>	<b>21,70%</b>	<b>96,90%</b>
<b>Sud 2009</b>	<b>8,3</b>	<b>22,8</b>	<b>9,2</b>	<b>5,5</b>	<b>3,3</b>	<b>50,9</b>
<b>ITALIA 2009</b>	<b>25,1</b>	<b>46,4</b>	<b>23,6</b>	<b>9,7</b>	<b>7,3</b>	<b>116,3</b>

Va anche ricordato a questo punto che – ad evitare ogni tipo di equivoco – con l’approvazione in Consiglio Regionale della Sardegna, avvenuta il 15 maggio dello scorso anno, di uno specifico [Ordine del Giorno](#), le risorse dei piani personalizzati sono state **messe fuori dal Patto di Stabilità**.

Tornando a quanto già accennato dal punto di vista della **qualità dell’intervento**, rispetto alla personalizzazione e alla domiciliarità a sostegno delle persone con disabilità grave, sono esattamente **72,67** euro pro capite ad abitante della Sardegna (vedi successiva Tabella 6) quelli destinati a percorsi che **escludono in ogni caso l’istituzionalizzazione** (su un totale di 77,4 e sempre in base a nostre elaborazioni su dati ISTAT del 2012). E questa tendenza – l’investimento in euro pro capite – viene confermata anche dai dati del 2010:

	Disabili	Famiglie e minori	Anziani	Povertà, disagio adulti e senza fissa dimora	Multiutenza	Spesa pro-capite (b)
Sardegna 2010	87,3	54,3	38,7	29,5	8,4	220,4

**Tabella 6 – Spesa dei Comuni in Sardegna dedicata agli interventi in ambito domiciliare per persone con disabilità**

Anno	Totale finanziamento	Spesa pro capite in euro
2004	21.998.500	13,16
2005	29.245.763	17,49
2006	40.003.630	23,93
2007	58.746.276	35,14
2008	96.126.988	57,50
2009	121.490.577	72,67 (su 77,4)

Un'altra questione che intendo a questo punto segnalare deriva dai primi dati di uno **studio dei caregiver in Sardegna**, dove si dimostra che il valore non monetario del lavoro gratuito di assistenza sfiora il **mezzo miliardo di euro**, a fronte di una spesa pubblica di circa 116 milioni.

**Tabella 7 – USA: lo studio della Family Caregiver Alliance su valore “forza lavoro” caregiver**

Valore forza lavoro non pagata caregivers (negli Stati Uniti d'America)	306 miliardi di dollari
Totale caregivers	44 milioni
Valore pro capite di ogni caregiver	6954 dollari

**Tabella 8 – I nostri primi dati dello studio sui caregiver in Sardegna – Legge 162/98 e “Ritornare a Casa” motore di sviluppo?**

Euro investiti – fondi regionali 2011 per piani 2012	€ 110.000.000
Euro rientro pubblico (IVA, IRPEF, INPS) alla fiscalità generale – Stima	€ 45.122.000
tot. Piani finanziati	€ 33.354
tot. Piani finanziati	€ 33.354
media stipendio mensile lavoratori (in euro)	€ 566

**Tabella 9 – I nostri primi dati dello studio sui caregiver in Sardegna – La non autosufficienza motore di sviluppo**

Valore forza lavoro non pagata caregivers(in Sardegna)	€ 497.000.000
Totale caregivers	€ 75.244
Valore “lavoro” non pagato di ogni caregiver	€ 6.605
Posti lavoro part-time	€ 15.000 circa
Risorse monetarie mobilitate (pubbliche e private)	€ 180.000.000
Rientro euro fiscalità generale	€ 60.000.000

Infine, ricordiamo che la spesa – o meglio dire gli investimenti per la Legge 162/98 e per il Progetto *Ritornare a Casa* –, sono di **prevenzione alla spesa sanitaria** per le persone non autosufficienti. In tal senso la Tabella 10 si commenta da sola...

**Tabella 10 - La Legge 162/98 “Modello Sardegna” fa risparmiare la spesa pubblica?**

	<b>Estrazione piani 162 con sopra 34 punti scheda salute, ad altissimo carico assistenziale (es. autismo gravissimo, distrofici gravi, allettati, gravissimi traumi cerebrali)</b>
	<b>Anno 2010 piani totali L.162 : 31.000 circa</b>

	<b>N.piani</b>	<b>Costo medio L.162</b>	<b>Totale costo complessivo</b>
> 65 anni	4527 piani	3.712	€ 16.807.213
< 65 anni	2124 piani	9.400	€ 20.177.382
<b>Se gli stessi piani fossero inseriti in RSA costerebbero:</b>		<b>Costo sanitario RSA (40%) per persona</b>	
> 65 anni		22.046	€ 99.802.242
< 65 anni		22.046	€ 46.825.704
<b>NB:</b> I casi con scheda salute sopra i 34 punti, per la loro gravità, avrebbero diritto di accedere alle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali)			

In conclusione: il cosiddetto “Modello Sardegna” appartiene a tutti, non ha un colore politico e il nuovo presidente della Regione **Francesco Pigliaru** ha nel suo programma ufficiale la protezione e il rilancio delle conquiste fatte.

È importante vedere come con questo sistema si dia spazio al miglioramento della vita delle persone, da quelle in situazione di estrema gravità, che non possono rappresentarsi da sole e che hanno diritto comunque alla qualità dell’assistenza personalizzata, fino a coloro che, aiutati dalla legge, hanno potuto essere sostenuti in progetti di vita indipendente, tanto da potersi esprimere ai massimi livelli, qualcuno laureandosi e, perché non dirlo, diventare pure, con grande orgoglio di tutti, **Assessore Regionale** [il riferimento è a [Claudia Firino](#), donna con disabilità che recentemente è stata appunto nominata Assessore Regionale della Sardegna, N.d.R.]!

Ma le persone con disabilità e le loro organizzazioni devono contribuire a migliorare il sistema e a vigilare che **nemmeno un euro venga sottratto ai piani personalizzati**. Si rischia altrimenti di ritornare all’istituzionalizzazione. E questo non possiamo assolutamente permetterlo.