

## **Punti da considerare nella costruzione dei programmi regionali per la non autosufficienza e nell'attuazione degli stessi a livello territoriale**

***Sintesi dell'intervento dell'avv. Gianfranco de Robertis (Consulente Legale Anffas Nazionale – Componente Consulta Disabilità e Non Autosufficienza del Forum Nazionale Terzo Settore) all'incontro del 20.07.2020 sulla Non Autosufficienza promosso da Forum Terzo Settore Calabria***

Con DPCM 21 novembre 2019, oltre al periodico riparto delle risorse del Fondo Nazionale per la non Autosufficienza, è stato anche adottato il Piano nazionale per la non autosufficienza per il triennio 2019-2021. **Anche se in Calabria ancora si stanno per erogare alle persone non autosufficienti le risorse dell'annualità 2016, è utile verificare i punti essenziali cristallizzati nel Piano triennale 2019-2021**, visto che già hanno costituito patrimonio comune ed evoluzione del pensiero e del dibattito costruttivo avutosi in seno al movimento delle persone con disabilità e degli Enti del Terzo Settore e nei rapporti con le Pubbliche Amministrazioni almeno negli ultimi cinque anni.

Agire oggi per la non autosufficienza, seppur per annualità precedenti, non può che farsi entro tale cornice, in cui finalmente **non sono le persone ad essere “smistate” tra quei “pezzi di servizi” che semmai si sono precostituiti sui territori, ma sono le Persone con le loro reali esigenze, bisogni ed aspettative a determinare la costruzione dei giusti supporti e sostegni per soddisfare concretamente ed efficacemente i primi, secondo anche quanto previsto dall'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa).**

Quindi gli stessi interventi più direttamente afferenti la non autosufficienza (ossia gli interventi sociali attivati con risorse a valere sul Fondo Nazionale sulla non autosufficienza, salvo altre risorse sociali aggiunte dalle Regioni ed Enti Locali di riferimento, per garantire la domiciliarità e contrastare l'istituzionalizzazione, oltre quelli già garantiti dagli altri interventi ordinari), al di là delle nuove indicazioni ministeriali, comunque già avrebbero dovuto seguire tale filo conduttore, visto che la Convenzione Onu è stata ratificata dall'Italia con Legge n. 18/2009 ed è vincolante non solo per lo Stato, ma anche per le sue articolazioni territoriali, tipo Regioni ed Enti Locali, con forza superiore addirittura alle leggi ordinarie (secondo quanto disposto dall'art. 117 comma 1 della Costituzione Italiana)

Questi i punti fermi o comunque quelli sui quali massima deve essere l'attenzione delle organizzazioni delle persone con disabilità anche per un loro utile confronto interno ed una condivisione finale da porre nei confronti delle Istituzioni.

1) Lo stesso DPCM 21.11.2019 stabilisce, all'articolo 1, stabilisce che le Regioni nel definire un proprio piano o atto di programmazione regionale per l'utilizzo delle risorse per la non autosufficienza devono rispettare e valorizzare e favorire ***“la consultazione delle parti sociali e degli enti del Terzo settore territorialmente rappresentativi in materia di non autosufficienza, e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone***

**con disabilità**"; questo vuol dire che gli Enti del Terzo Settore devono essere consultati per la c.d. "co-programmazione" (rilevazione dei bisogni del territorio, indirizzi su come allocare le risorse) con gli Enti del Terzo Settore ai sensi dell'articolo 55 del Codice del Terzo Settore, ma che al di là della partecipazione quali Enti del Terzo Settore (che potrebbero essere anche gruppi di promozione, ma non direttamente collegati alle persone con disabilità) ci deve sempre essere il coinvolgimento attivo nella costruzione condivisa del piano/programma regionale con le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità secondo quanto previsto dall'articolo 4.3 della Convenzione Onu; è logico che occorre avere attenzione alla maggiore rappresentatività degli Enti del Terzo Settore e delle organizzazioni delle persone con disabilità, non disperdendo l'attività di costruzione condivisa del tutto con la polverizzazione delle interlocuzioni.

2) Le risorse per il Fondo per la non autosufficienza non possono tutte essere spese per i cc.dd "disabili gravissimi" (laddove, tra l'altro per Convenzione Onu dovremmo parlare di persone con necessità di maggiore intensità di sostegno, spostando il concetto dalla patologia in sé alle necessità del caso concreto), pur essendoci l'indicazione che almeno il 50% siano ad essi destinate, *"ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer in tale condizione"*. Occorre costruire anche delle politiche sociali di supporto alla domiciliarità anche per i cc.dd. "disabili gravi", soprattutto nei territori dove non ci sono altri interventi per tali situazioni.

3) Il Piano triennale lascia alle regioni **le modalità di individuare il bisogno delle persone con "disabilità grave" e quindi i criteri di priorità nell'accesso agli interventi a valere sulle risorse nazionali del Fondo per la non autosufficienza**, utilizzando quindi le scale attualmente in vigore in ciascuna di essa, ma chiedendo di sperimentare in aggiunta una tabella di valutazione della "gravità" della persona con disabilità, proposta nel Piano dal Ministero e calibrata però su una griglia di osservazione basata sulla quantità di assistenza materiale di cui si fa carico il caregiver, che, quindi, a nostro avviso, è troppo basata sull'incapacità di azioni materiali per le disabilità fisiche, sensoriali o neurologiche, ma poco per chi ha disturbi del neurosviluppo o nello spettro autistico. Occorre quindi che le Regioni valutino come attivare **meccanismi per verificare l'efficacia della tabella proposta dal Ministero, anche rispetto alle proprie attuali schede di valutazione, ricordando però che anche queste (vedasi in Calabria la SVAMDI) in genere hanno poco tralasciato l'obiettivo di avere una valutazione multidimensionale che, partendo dai desideri e le aspettative, oltre che necessità della persona in relazione ai vari contesti (non solo domiciliari/familiari) individui di conseguenza i giusti supporti e sostegni, anche in termini di quantità, qualità ed intensità, anche in termini di raccordo e valorizzazione reciproca e coordinato con altri interventi presenti nel più ampio unitario progetto di vita della persona** (evitando quindi di pensare al più meno grave e all'attivazione del singolo servizio, senza comprendere come questo si inserisca all'interno di una più ampia congerie di contesti e di servizi valutati in un più ampio progetto di vita)

4) Il Ministero stesso ricorda che **una Misura per la non autosufficienza non può essere scollegata al più ampio progetto personalizzato di vita della persona**, tanto è vero che lo pone come condizione anche per l'utilizzo delle sole risorse della non autosufficienza per singoli servizi ed interventi e che quindi **occorre vedere l'intervento della non autosufficienza come una parte del più ampio progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge n. 328/00**, avendo cura di coordinare questi interventi con gli altri (anche di natura socio-sanitaria, sanitaria, ma non solo, come può essere quello di tipo socio-lavorativo, ecc.).

5) **All'interno della costruzione del progetto ex art. 14 Legge n. 328/00**, che nel Piano è definito "Progetto Personalizzato", **occorre quindi partire dalla valutazione dei profili di funzionamento della persona** e delle sue autonomie all'interno dei **vari ambiti sociali (matrici ecologiche)**, **stabilendo quindi, insieme alla persona con disabilità (secondo i propri desideri, le proprie aspettative), su quali assi lavorare (obiettivi)** per migliorare i vari domini della qualità della sua vita (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti). **In ragione degli obiettivi stabiliti e partendo anche dai sostegni e supporti (anche informali, come la famiglia) già esistenti, si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare (matrici di supporti).**

6) **Importante però è anche definire per ogni progetto personalizzato un "budget di progetto", ossia l'individuazione delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche utili per dare concreta attuazione al progetto personalizzato; quindi è abbastanza miope la sola considerazione delle risorse provenienti dalla Non Autosufficienza**, dovendo invece verificare come valorizzare tutte le risorse ed i sostegni, anche già in atto per altre finalità, che possono concorrere alla costruzione del progetto di vita di quella persona (per esempio l'assistenza domiciliare comunale, che semmai oggi può essere potenziata, se necessario, con parte delle risorse della non autosufficienza, messe in aggiunta, oppure l'attività di un caregiver, attorno al quale costruire sistemi di protezione e di sollievo).

7) Relativamente agli interventi da prevedere in favore delle persone con disabilità, rispetto alle risorse della non autosufficienza (fermi restando tutti gli altri interventi finanziati da altri fondi sociali e quelli sanitari, socio-sanitari, socio-lavorativi, ecc.), vi può essere l'attivazione di:

- assistenza domiciliare;
- trasferimenti monetari per l'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliare;
- interventi complementari all'assistenza domiciliare (ricoveri di sollievo);
- progetti per la vita indipendente

**Occorre però verificare se nella programmazione non scegliere come alternativi o esclusivi l'uno o l'altro intervento da finanziare.** Per esempio, i trasferimenti monetari potrebbero sembrare più confacenti alla libertà di scelta della persona con disabilità e del suo caregiver, ma questa potrebbe non essere perseguibile per tutta una serie di circostanze: mancanza di offerta di alcuni servizi su un dato territorio, specie se differenti da quelli standardizzati e più personalizzati (semmai perché poco appetibili da un punto di vista economico da parte degli enti erogatori); incapacità della persona con disabilità o del suo caregiver di attivare contrattualmente dei servizi, di relazionarsi con forza contrattuale simmetrica con gli enti gestori e di rendicontare il tutto. A quel punto, maggior libertà di scelta risiederebbe nella possibilità appunto di poter anche mettere nelle giuste condizioni le persone con disabilità ed i loro caregiver di chiedere che il servizio strutturato secondo le proprie specifiche esigenze, semmai totalmente innovativo, venga garantito dall'Amministrazione Pubblica competente semmai attraverso un sistema di co-progettazione con gli enti del terzo settore (sempre secondo l'art. 55 del Codice del Terzo Settore), invece che col ricorso di affidamenti di carattere generale di servizi standard.

**E' chiaro quindi che Forum Terzo Settore della Calabria e Fish Calabria, e tutte le organizzazioni ad esse aderenti, devono pretendere fortemente ed in maniera unitaria che gli interventi, anche per**

**la non autosufficienza (ma non solo), siano programmati e costruiti secondo le vere esigenze che le persone con disabilità ed i territori esprimono ed è chiaro che, una volta che queste siano prefissate, le medesime organizzazioni avranno il compito di accompagnare le persone con disabilità e le loro famiglie a conoscere tali possibilità e sostenerle anche nei rapporti con le singole Amministrazioni per la costruzione dei progetti personalizzati e per la concreta attuazione degli stessi.**