

associazioni aderenti

A Cielo Aperto
Acquasparta Città per Tutti
Aladino
Armonia di qualità diverse
A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap
Comprensorio Orvietano
A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili
A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici
A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down
A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici
A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di Handicap
A.P.U.
Ass. Paraplegici Umbri
A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano
A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria
Comunità Capodarco Perugia
Costruire per Abbattere
Durante Noi Umbria
F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la
Difesa dei Diritti degli Audiolesi
dell'Umbria
Genitori per Sempre
LiberaMente
Madre Coraggio
S.O.S.
Soccorso Opere Sociali
Tuttingioco Libertas
Vivere Insieme Magione

Le ragioni della FISH: perché il sit-in davanti Palazzo Cesaroni a Perugia

La crisi economica e l'incertezza sul futuro delle politiche sociali lasciano un segno sempre più profondo sulla vita delle persone, il che impone, da parte di tutti, piena consapevolezza e senso di responsabilità.

Il movimento associativo avverte che, per riuscire ad affrontare la sfida di un cambiamento necessario e, allo stesso tempo, difendere i diritti delle persone con disabilità, oggi più che mai è necessario perseguire con rigore l'obiettivo della massima appropriatezza ed equità nell'impiego delle risorse.

La FISH Umbria ONLUS ritiene che, per contenere l'impatto negativo di una inevitabile compressione delle risorse e quindi delle prestazioni, l'effettiva attenzione al tema della giustizia sociale vada dimostrata riallocando la spesa per applicare in maniera più rigorosa il principio di equità e per perseguire il più elevato livello possibile di qualità dei servizi e degli interventi.

Considerazioni preliminari

A. La compressione delle risorse

La sanità è un settore che assume una dimensione di rilievo nell'ambito della spesa pubblica nell'economia del Paese (circa il 7,4% del PIL nel 2009), con un assorbimento di risorse in continua crescita (+17,8% tra il 2004 e il 2008, Fonte Ministero della Salute). Tale crescita è legata al generale invecchiamento della popolazione e al progresso tecnologico. Va comunque ricordato che le dimensioni della sanità italiana si rivelano contenute nel confronto internazionale, visto che nelle altre realtà europee l'incidenza della sanità sul PIL è nettamente superiore (8,2% Gran Bretagna, 8,9% Francia, 9,2% Francia, dati 2009 Fonte OCSE).

Nella nostra regione il costo per i servizi sociali considerati essenziali è di 85 milioni 585 mila Euro (nel calcolo non rientra la sanità). Questo è quello che emerge dal *Secondo Rapporto sulla Coesione Sociale* pubblicato dall'ISTAT il 13 febbraio 2012. Di questi, 31 milioni sono destinati ad interventi e servizi, altrettanti sono necessari al mantenimento delle strutture, 23 vanno per i trasferimenti di denaro ai vari enti. Riguardo alla distribuzione delle risorse, il 48% è destinato al sostegno di famiglie e minori, il 12% alle persone con disabilità, il 2% alla lotta contro le dipendenze. La quota riservata agli anziani è stimata al 17%, contro il 9% destinato agli immigrati e il 13% per gli aiuti alle fasce sociali più povere.

In Umbria, inoltre, per quanto riguarda la Manovra n. 118/2011 del Governo Monti, si prevede una riduzione di risorse sanitarie pari a 38 milioni di Euro per il 2013 ed a 83 milioni di Euro per il 2014, cui si deve aggiungere la riduzione del 93% delle risorse per i fondi destinati alla programmazione dei servizi e degli interventi dei Comuni (per un valore assoluto pari a 17,316 milioni di euro circa).

B. Compartecipazione

In questo desolante quadro di "tagli", deve essere comunque garantito il principio di uguaglianza, che va declinato concretamente in un generale divieto di

associazioni aderenti

- A Cielo Aperto
- Acquasparta Città per Tutti
- Aladino
- Armonia di qualità diverse
- A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap
Comprensorio Orvietano
- A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili
- A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici
- A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down
- A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
- A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
- A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici
- A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di Handicap
- A.P.U.
Ass. Paraplegici Umbri
- A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano
- A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria
- Comunità Capodarco Perugia
- Costruire per Abbattere
- Durante Noi Umbria
- F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la
Difesa dei Diritti degli Audiolesi
dell'Umbria
- Genitori per Sempre
- LiberaMente
- Madre Coraggio
- S.O.S.
Soccorso Opere Sociali
- Tuttingioco Libertas
- Vivere Insieme Magione

discriminazione; si discrimina quando si trattano in maniera uguale situazioni diverse, ovvero quando si trattano in maniera diverse situazioni uguali.

La compartecipazione alla spesa per sostenere il costo dei servizi è una delle scelte che gli Enti locali individuano per sopperire, in parte, alla riduzione della spesa pubblica. In questo senso, un equo utilizzo dello strumento della compartecipazione alla spesa consiste non nel considerarlo come uno strumento per “fare cassa” – cosa che attualmente gli Enti locali stanno facendo –, quanto, piuttosto, per garantire equità di accesso alle prestazioni sulla base di uguaglianza e non discriminazione.

Pertanto, la necessità di prevedere una partecipazione al costo dei servizi è fondata solo se, allo stesso tempo, si garantisce alla persona con disabilità la libertà di scelta dei servizi e delle prestazioni. È diritto di ognuno, infatti, esprimere le proprie preferenze per cosa e come impiegare le risorse destinate a garantire la propria salute e il proprio ben-essere. In particolare:

- con gli attuali criteri di applicazione dell'ISEE si sovrappone pericolosamente il concetto di «ricchezza» con quello di «benessere», causando un'applicazione iniqua della compartecipazione.
- soprattutto oggi che le persone con disabilità sono chiamate a partecipare alla spesa, non riconoscere loro la possibilità di scegliere tra l'assistenza diretta e quella indiretta, rischia di apparire come una volontà contraria a riconoscere quello che è un innegabile diritto di coloro che fruiscono delle prestazioni pur di non “infastidire” interessi più forti.

C. Ricchezza e benessere

Se si riconosce che il benessere è un diritto e la disuguaglianza un'ingiustizia, appare evidente che non si può invocare il senso di “responsabilità” (mediante la compartecipazione) se, contestualmente, non si combatte l'ingiustizia sociale e la discriminazione.

L'ingiustizia sociale e la discriminazione costituiscono un costo che ricade pesantemente sulle spalle delle persone con disabilità e delle loro famiglie e la maggior quantità di risorse economiche necessarie a soddisfare bisogni primari è causa ed effetto di un loro crescente impoverimento.

Non è equa, ma anzi è discriminatoria, la richiesta di compartecipazione alla spesa basata solo sulla “ricchezza” della persona con la disabilità, laddove – seppur a parità di risorse economiche, finanziarie e patrimoniali – non si considerano le disuguaglianze nel benessere, favorendo, in tal modo, il rischio di esclusione sociale.

In Italia, per avere lo stesso grado di benessere, una famiglia con almeno una persona con disabilità ha bisogno di 1,67 volte il reddito equivalente disponibile per il resto delle famiglie.

Questo dato, che quantifica il gap esistente tra le famiglie in cui è presente una persona con disabilità in termini di capacità reddituali, emerge dal rapporto pubblicato nel 2010 dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle regioni italiane sullo Stato di Salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane. A livello

associazioni aderenti

- A Cielo Aperto
- Acquasparta Città per Tutti
- Aladino
- Armonia di qualità diverse
- A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap
Comprensorio Orvietano
- A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili
- A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici
- A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down
- A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
- A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
- A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici
- A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di Handicap
- A.P.U.
Ass. Paraplegici Umbri
- A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano
- A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria
- Comunità Capodarco Perugia
- Costruire per Abbattere
- Durante Noi Umbria
- F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la
Difesa dei Diritti degli Audiolesi
dell'Umbria
- Genitori per Sempre
- LiberaMente
- Madre Coraggio
- S.O.S.
Soccorso Opere Sociali
- Tuttingioco Libertas
- Vivere Insieme Magione

territoriale tale rapporto è pari a 1,56 nelle regioni del Nord-Est, 1,67 nel Nord-Ovest, 1,70 al Centro, 1,77 al Sud e 2,04 nelle Isole.

Con un coefficiente pari a 1,92 l'Umbria si colloca tra le regioni in cui risulta maggiore lo squilibrio tra le famiglie al cui interno è presente una persona con disabilità e le altre famiglie.

Tra l'altro, dal 44° Rapporto annuale del CENSIS sulla situazione sociale del Paese (fine 2010), la condizione di disabilità comporta dei costi che possono incidere sull'equilibrio economico e sociale della famiglia, in particolare nelle varie fasi che la persona vive: dall'insorgenza della menomazione, l'adeguamento dell'abitazione e così via. Facendo qualche esempio:

- La spesa sostenuta da una famiglia che assiste una persona con lesione al midollo spinale è in media pari a 26.900 euro per il primo anno della lesione (considerato i costi per le modifiche dell'abitazione, le spese sanitarie, le visite specialistiche, l'assistenza e i viaggi verso la struttura di ricovero). La stima scende intorno a 14.700 euro per gli anni successivi [studio IAS, 2010, p. 53].
- La spesa sostenuta dalle famiglie che assistono una persona che ha il Morbo di Alzheimer ammonta a 10.627 euro all'anno, a cui possono essere sommati i circa 46.000 euro di costi indiretti (ossia dovuti alla necessità del familiare di rinunciare a lavorare, ecc.), per un esborso medio annuo complessivo di 56.646 euro [studio CENSIS, 2010].
- La spesa sostenuta dalle famiglie che assistono una persona che ha l'artrite reumatoide ammonta a circa 11.250 Euro all'anno per costi diretti e indiretti [studio CENSIS, 2010].
- La spesa sostenuta dalle famiglie che assistono una persona che ha un'insufficienza renale sale fino a circa 15.000 euro all'anno.

A questi dati si aggiunga che le famiglie sono chiamate in causa anche nell'assistenza "domestica". Infatti, se il fenomeno delle badanti ha numeri importanti, e riguarda il 10,7% dei casi, la stragrande maggioranza dei casi rimane in carico ai care giver di famiglia, madri, coniugi e figli. Il 35,1% delle famiglie ha dichiarato di essersi rassegnato alla lunghezza delle liste d'attesa senza poter optare per la sanità privata: quota che raggiunge il 51,9% per i livelli economici bassi e il 42,8% per i ceti medio-bassi.

La conoscenza di questi dati ci rende consapevoli che la difesa del Welfare, o meglio la sua sostenibilità, può passare anche attraverso la compartecipazione alla spesa dei servizi essenziali per la qualità della vita, ma solo a condizione di tener conto del fatto che una persona con disabilità e la sua famiglia devono impiegare praticamente il doppio di risorse per raggiungere lo stesso livello di benessere di chiunque altro.

D. Qualità dei servizi, Progetto Individuale e presa in carico globale

I servizi e gli interventi, quindi, devono risultare pienamente rispondenti ai bisogni e conformi agli obiettivi di vita delle persone, e per questa ragione vanno coerentemente ricondotti ad un «**Progetto Individuale**» (articolo 14, Legge n. 328/2000).

associazioni aderenti

A Cielo Aperto
Acquasparta Città per Tutti
Aladino
Armonia di qualità diverse
A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap
Comprensorio Orvietano
A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili
A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici
A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down
A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla
A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici
A.P.P.H.A.
Ass. Pro Portatori di Handicap
A.P.U.
Ass. Paraplegici Umbri
A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano
A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria
Comunità Capodarco Perugia
Costruire per Abbattere
Durante Noi Umbria
F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la
Difesa dei Diritti degli Audiolesi
dell'Umbria
Genitori per Sempre
LiberaMente
Madre Coraggio
S.O.S.
Soccorso Opere Sociali
Tuttingioco Libertas
Vivere Insieme Magione

La qualità dei servizi e degli interventi deve quindi misurarsi nella capacità di rispondere alla complessità dei bisogni/diritti della persona, ciò significa anche riconoscere il diritto della persona di scegliere liberamente e a parità di condizioni.

Garantire la libertà individuale di scegliere e valutare, anche riconoscendo alle persone la possibilità, laddove risulti essere necessario ed opportuno, di decidere tra le diverse modalità di fruizione dei servizi, non può significare banalmente “monetizzare i servizi”, bensì contribuire a responsabilizzare domanda ed offerta, nonché facilitarne e stimolarne l’adattamento a cambiamenti, purtroppo, inevitabili.

Ovviamente la competizione porta beneficio ai cittadini solo se promossa sulla qualità e non solo sui costi: infatti, è evidente l’impatto fortemente negativo sulla loro salute prodotto dalla logica del massimo ribasso nelle gare d’appalto dei servizi

E. Bilancio di salute (Budget di salute)

Riteniamo che, quando si esternalizzano i servizi, non sia sufficiente per affrancarsi dalle logiche di accreditamento comunemente utilizzate attraverso rette e attività standardizzate, se non si adottano strumenti innovativi, come il bilancio di salute (budget di salute).

Il bilancio di salute è uno strumento di lavoro, presente già in altre esperienze europee; è stato adottato in forma autonoma da alcune ASL del Sud o del Nord, in alcuni casi, almeno all’inizio, nel settore della salute mentale e in seguito esteso a tutti gli interventi nel territorio a forte integrazione professionale.

Il budget di salute personalizzato riguarda le persone con bisogni complessi che necessitano di programmi “ri-abilitativi” individualizzati per consentire la possibilità-capacità di fruire del pieno dei diritti di cittadinanza, come la tutela e promozione della salute, l’abitare, l’istruzione, la formazione, le relazioni sociali, il lavoro.

Si tratta di una metodologia di gestione delle risorse pubbliche finalizzata a non riprodurre forme di istituzionalizzazione e meccanismi assistenziali e dare flessibilità, anche nell’uso delle risorse economiche, ai Progetti Individuali non più ancorati a rigide pre-codificazioni standard degli interventi tipiche di molti sistemi di accreditamento dei servizi.

Proposte

Proprio in virtù delle gravi conseguenze che i tagli a servizi e prestazioni porteranno (e già portano) all’effettiva esigibilità di diritti fondamentali dei cittadini umbri con disabilità, la FISH Umbria ONLUS, al fine di poter valutare l’appropriatezza e l’equità delle azioni messe in campo per raggiungere gli obiettivi di risparmio, chiede alle Istituzioni competenti di essere messa al corrente rispetto ai seguenti punti:

- l’entità complessiva della riduzione delle risorse economiche che si ripercuote sulle tipologie di servizi e prestazioni sociali e socio-sanitarie erogate alle persone con disabilità;

associazioni aderenti

A Cielo Aperto

Acquasparta Città per Tutti

Aladino

Armonia di qualità diverse

A.F.H.C.O.
Ass. Famiglie con Handicap
Comprensorio Orvietano

A.G.A.D.I.
Ass. Genitori e Amici dei Disabili

A.I.A.S. Spoleto
Ass. Italiana Assistenza agli
Spastici

A.I.P.D. Perugia
Ass. Italiana Persone Down

A.I.S.M. Perugia
Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.I.S.M. Terni
Ass. Italiana Sclerosi Multipla

A.N.G.S.A.
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici

A.P.P.HA.
Ass. Pro Portatori di Handicap

A.P.U.
Ass. Paraplegici Umbri

A.P.A.V.
Ass. Parole che Volano

A.V.I. Umbria
Ass. Vita Indipendente Umbria

Comunità Capodarco Perugia

Costruire per Abbattere

Durante Noi Umbria

F.I.A.D.D.A.
Famiglie Italiane Associate per la
Difesa dei Diritti degli Audiolesi
dell'Umbria

Genitori per Sempre

LiberaMente

Madre Coraggio

S.O.S.
Soccorso Opere Sociali

Tuttingioco Libertas

Vivere Insieme Magione

- gli obiettivi di risparmio che la Regione e le Aziende Sanitarie Locali intendono adottare;
- i criteri con cui verranno effettuate le operazioni di riduzione delle risorse e le ripartizioni all'interno dei vari servizi e prestazioni;
- gli eventuali criteri, modalità e parametri – preliminarmente definiti – sulla base dei quali viene ridotta la quantità di prestazioni erogate o ne viene modificata la tipologia.