



Sede legale: Via Casilina, 3/T - 00182 Roma
tel: 06/3611524 - 06/3212391
e-mail: nazionale@anffas.net
pec: nazionale@pec.anffas.net

Sede legale: Viale delle Milizie, 106 - 00192 Roma
tel: 06/3723909
e.mail: aipd@aipd.it

Atto del Governo n. 358

“Schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”

Audizione 6 dicembre 2016

12 Commissione Igiene e Sanità – Senato della Repubblica

Memoria di ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) ed AIPD (Associazione Italiana Persone Down)



ANFFAS ed AIPD si riconoscono pienamente nel documento FISH Onlus, già presentato in audizione della Camera dei Deputati il 23 novembre 2016 (All. 1), nonché nella precedente nota Prot. n. 679/RS/gdr, inviata dalle due Associazioni, a firma congiunta, in data 04.10.2016 (All. 2), che qui si intendono integralmente riprese.

Ciò nonostante, anche in considerazione dell'attenzione di queste ultime settimane sullo specifico ambito delle disabilità intellettive e dei disturbi del neuro sviluppo e di come i nuovi Lea possano impattare sugli stessi, si presentano ulteriori specifiche considerazioni.

Infatti, le disabilità intellettive ed i disturbi del neurosviluppo (in cui rientrano le disabilità rappresentate da Anffas ed Aipd) riguardano circa 1.800.000.000 cittadini italiani e tali disabilità necessitano di una presa in carico chiara e funzionale alla loro particolare condizione personale.

Già in sé, infatti, le persone con disabilità non possono essere considerate malati o pazienti beneficiari di una cura limitata nel tempo volta a ripristinare i loro deficit personali, visto che la condizione di disabilità è data dall'interazione tra le persone con un loro funzionamento ed il contesto da essi vissuto. Perciò la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con Legge n. 18/2009, impone che i servizi di abilitazione/riabilitazione “*facilitino la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società*” (art. 26 c.1 lett b)), e, quindi, debbano essere ricalibrati in tal senso, all'interno del contesto di vita delle persone stesse.

Ciò, però, è ancor più necessario per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo, per le quali l'intervento è di tipo abilitativo (e non di recupero/riabilitativo di una struttura o funzione corporea persa a seguito di un evento). Tale intervento deve essere volto a far acquisire autonomie e capacità adattive all'interno di contesti, e non già pensare di continuare a prevedere mere prestazioni terapeutiche/riabilitative, del tutto slegate da un progetto più ampio di vita (articolo 14 Legge n. 328/00).

Slegare, infatti, gli interventi dai contesti vissuti dalla persona risulta assolutamente inefficace, se non inserito in una programmazione di presa in carico globale e continuativa.

Le persone con disabilità intellettiva e disturbi del neuro sviluppo necessitano lungo il corso della vita di supporti continui, pena il decadimento delle autonomie acquisite con gli interventi già attuati e la frustrazione quindi degli investimenti effettuati.

Lo stesso Comitato Onu per i diritti delle persone con disabilità, a seguito del confronto costruttivo con il Governo Italiano tenutosi il 23-24 agosto a Ginevra, ha emanato la seguente raccomandazione:

Il Comitato raccomanda di rivedere e revisionare il Livelli essenziali di Assistenza in stretta collaborazione con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità per evitare di finanziare servizi segreganti e per indirizzare le risorse verso il sostegno alla vita indipendente. Il Comitato raccomanda l'adozione, il finanziamento e l'applicazione di Livelli Essenziali di Assistenza che diano pienamente accesso a tutti gli adulti e i bambini con disabilità a servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione di ampio raggio nelle loro comunità di appartenenza.

A questo punto sorgono spontanee alcune domande.



Dove si rinviene la tensione sopra descritta nella parte inerente l'Assistenza Socio-sanitaria, ossia nel Capo IV dello schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, in cui rientra l'abilitazione/riabilitazione alle persone con disabilità?

Purtroppo, l'intero Capo non risulta coordinato con i paradigmi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e con la necessaria attenzione che si deve dare alla persona in sé nell'individuazione di un percorso coordinato di presa in carico globale e continuativa, che sviluppi le sue potenzialità nei vari contesti, non avendo a mente solo le sue "limitazioni".

In tal senso, addirittura, si rileva un arretramento anche rispetto al DPCM 14 febbraio 2001 contenente "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie", che poneva un forte accento sull'interessenze tra sociale e sanitario, creando un progetto individuale ben più ampio di un mero PAI, in coerenza con quanto invece previsto, in chiave multidimensionale, dall'articolo 14 Legge n. 328/00..

Ci si dimentica poi del tutto di coordinare gli interventi previsti per i minori e gli adulti con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo con le politiche inerenti la vita indipendente e il "dopo di noi" che, invece, presuppongono tale forte aggancio, considerandosi i primi parte integrante per l'efficacia di politiche tese allo sviluppo del percorso di vita di tali persone.

Ancora.

Come coniugare il mero programma terapeutico e di riabilitazione degli articoli 25-27-32-34 del decreto con i "percorsi di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile" previsti dalla Legge n. 112/2016 o dai vari interventi in tema di vita indipendente?

Ricordando quanto scritto nella nota Prot. n. 679/RS/gdr del 4 ottobre 2016, a firma congiunta AIPD/ANFFAS, "*L'introduzione del paradigma della Disabilità intellettiva, in cui a pieno titolo viene inserita la Sindrome di Down, sostanzia il concetto dinamico del deficit cognitivo e di funzionamento adattivo relazionale e sociale della persona in base al contesto in cui vive. A questo sostanziale cambiamento si allineano pertanto tutti i nuovi modelli di valutazione (assessment basati sui bisogni di sostegno e di classificazione con riferimento ICF), trattamenti abilitativi e riabilitativi che si avvalgono di sostegni che vanno a coprire il deficit di funzionamento per permettere il raggiungimento degli esiti rispetto agli obiettivi posti dal Progetto di Vita (PdV) della persona e della sua famiglia.*"

Tenendo presente l'ottica sopra sviluppata, come pensare allora che si possa realmente mantenere il tenore dell'articolo 34 dello schema di decreto, in cui l'intervento residenziale e semiresidenziale per le disabilità intellettive può essere solo di mantenimento?

Infatti, la disabilità intellettiva ed i disturbi del neuro sviluppo, che non sono certamente generati da un evento acuto con esiti da ridurre in tempi contenuti, è sempre destinataria, secondo il testo dei nuovi Lea, solo di un trattamento residenziale di mero mantenimento, con conseguente compartecipazione al costo anche elevata.



Uguualmente, per i trattamenti in ambito semiresidenziale si ha una differenziazione tra trattamenti di riabilitazione estensiva, a totale carico del SSN, solo per un periodo di 60 giorni, e trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali, differenziandosi quindi gli interventi e la presa in carico dei costi da parte del SSN solo per una questione di tempistica nel contenimento degli esiti di una determinata disabilità, portando quindi ad escludere una presa in carico totale ed intensiva da parte della Asl per le disabilità più complessive, come quelle intellettive e/o relazionali, di lungodegenza.

Pertanto, si chiede che sia centrale per la presa in carico e l'area di assistenza socio-sanitaria un approccio multidimensionale che porti a:

- 1) far ruotare tutti gli interventi intorno al progetto individuale di cui all'articolo 14 Legge n. 328/00;
- 2) sviluppare percorsi abilitativi/riabilitativi, che non sottintendano impossibilità di miglioramenti, con una mera visione "assistenziale", ma che guardino allo sviluppo della persona;
- 3) centrare gli interventi di lungodegenza anche sul contenimento del decadimento cognitivo/funzionale e/o sulle comorbidità neuro-psichiatriche, che spesso caratterizzano la fase adulta di molte persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, senza limitazioni precostituite;
- 4) evitare singoli servizi/interventi pensati per compartimenti stagni (interventi socio-educativi/frequenza centri diurni/interventi socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo, ecc);
- 5) evitare che la fuoriuscita della sindrome di Down dall'elenco delle malattie rare la porti a non godere più di una rete specifica di riferimento (come è per le malattie rare) per la costruzione di percorsi di presa in carico, di supporto e di accompagnamento anche sulla base di ricerca-azione specifica (vedasi il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con sindrome di down).

Altresì si chiede in ogni caso di garantire le esenzioni già previste per le malattie rare: quelle per le prestazioni finalizzate alla diagnosi ed alle indagini genetiche sui familiari.

Roberto Speciale

Presidente Nazionale Anffas Onlus

Paolo Virgilio Grillo

Presidente Nazionale AIPD Onlus