

□ **Interrogazione n. 157**

presentata in data 13 aprile 2016

a iniziativa del Consigliere Busilacchi

“Potenziamento Fondi per l'Assistenza Domiciliare Indiretta – allontanare l'istituzionalizzazione e favorire lo svolgimento della vita dei cittadini presso la propria casa”

a risposta orale urgente

Considerato che:

- la Regione Marche ha attivato, da diversi anni, l'intervento di Assistenza Domiciliare Indiretta in favore di persone disabili e a finalizzato a sostenere le famiglie che assistono parenti in stato di gravissima disabilità in casa, in attuazione alle normative di riferimento a partire dalla Legge 104/'92 “Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili”, dalla Legge 162/'98 “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992 n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave” e in particolare alla Legge regionale 18/'96 e s.m.i. “Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone in situazione di disabilità”;
- il servizio è rivolto a situazioni di persone che hanno ottenuto il riconoscimento di “particolare gravità” rilasciato da una speciale commissione provinciale istituita dalla Regione Marche che opera sulla base di una scheda di valutazione del livello di gravità elaborata dagli uffici regionali in collaborazione con tecnici esperti in materia;
- per “particolare gravità” si intende la situazione in cui versa la persona disabile a causa di una minorazione, singola o plurima, che abbia ridotto la sua autonomia personale, tale da rendere necessario un intervento assistenziale che deve essere permanente ossia per tutto il tempo a venire, continuativo per tutta la durata della giornata e globale per tutte le principali attività quotidiane;
- si tratta di un intervento non sottoposto alla prova dei mezzi dato che interviene a sostegno del costo assistenziale valutato sulla base della gravità e del relativo onere assistenziale in termini di ore dalla apposita Commissione. La Regione contribuisce parzialmente alla copertura delle ore di assistenza indicate in base alle disponibilità finanziarie individuate ogni anno dal bilancio regionale;
- l'Assistenza Domiciliare Indiretta rappresenta quindi un intervento integrativo rispetto a qualsiasi altro intervento o servizio fornito dall'Ente Locale, l'erogazione di un contributo con il quale il disabile “grave” può scegliere i propri assistenti di vita (da un familiare, convivente o non, oppure un operatore esterno individuato dal disabile stesso o dalla famiglia stessa), sulla base di un piano concordato e della relativa rendicontazione;

Verificato che:

- la disponibilità è stata fissata, fino all'anno 2013, in € 2.500.000,00 reperita dal bilancio regionale che ha comportato una contribuzione abbastanza modesta per il delicato e impegnativo lavoro di cura in capo alle 1.100 famiglie che assistono disabili gravissimi in casa che ricevono in media 1.000/3.000 € all'anno;
- nell'anno 2014 la disponibilità di € 2.500.000,00 da bilancio regionale è stata incrementata di € 2.384.250,00 presi dal FNA (2013) per un totale di € 4.884.250,00;
- nell'anno 2015 la disponibilità di bilancio è stata azzerata e sostituita interamente con fondi FNA 2014 e FNA 2015 (CON DGR 1070/2015) da questa nuova Giunta per un importo complessivo di € 5.263.608,00;
- nell'anno 2016 attendiamo il trasferimento del FNA che dovrebbe ammontare a € 3.317.720,00 a cui però occorrerà aggiungere un corrispettivo aggiuntivo in capo al bilancio regionale (che attualmente è azzerato) necessario per garantire la prosecuzione almeno ai livelli dello scorso anno affiancando alla famiglia, in maniera coordinata, anche adeguati servizi territoriali come l'Assistenza Domiciliare Integrata a carattere più propriamente sanitario;

Considerato che:

- nella “particolare gravità” sono comprese diverse patologie, come la Duchenne che presenta alcune problematiche simili alla SLA, ma senza avere eguale riconoscimento;
- l'obiettivo in prospettiva dovrà sempre più essere volto a equiparare le contribuzioni necessarie per garantire adeguata assistenza ai malati delle diverse patologie, nonché il sostegno ai famigliari che svolgono il lavoro e gli interventi di cura;

Preso atto che:

- oltre alle normative deve essere sempre più affermato e praticato il principio culturale ed etico del modello di Vita Indipendente per la persona diversamente abile, il diritto per affermare il protagonismo vero della propria vita e la possibilità concreta di Scegliere, Decidere e Progettare;
- la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata nel dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (l'Italia l'ha sottoscritta nel 2007) rappresenta un punto di arrivo perché si afferma che tutelare i diritti delle persone con disabilità significa prima di tutto tutelare i loro diritti umani riconoscendo e tra questi la “vita indipendente e l'inclusione nella comunità” con il conseguente superamento delle pratiche istituzionalizzanti e segregative;
- l'art. 19 della Convenzione impegna gli Stati a riconoscere “l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone” e a prendere “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”;
- quanto sopra determina che gli Stati assicurino che “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” e “abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità....”;

Rilevato che:

- la necessità di innovare i percorsi significa andare nella direzione della Convenzione ONU, dove passare dal piano dei bisogni e delle patologie a quello dei diritti significa allontanare la sanitarizzazione e quindi l'aggravio dei costi;
- il monte ore definito nel piano personalizzato risente, nell'erogazione, delle risorse a disposizione dell'ente regionale e quindi i disabili gravi lamentano la necessità di vedersi remunerate un numero maggiore di ore, sempre previste dal piano personalizzato;
- i disabili definiti in “particolare gravità”, i loro familiari nonché le associazioni di riferimento da tempo hanno lanciato l'allarme sull'impossibilità di gestire la vita quotidiana con le disponibilità economiche previste;
- non tutte le regioni italiane hanno investito e garantito, pur nelle difficoltà di bilancio, il servizio di Assistenza Domiciliare Indiretta creando una tensione importante tra il cittadino disabile e le Associazioni, l'organizzazione socio-sanitaria di riferimento e le istituzioni;
- nonostante le note difficoltà economiche, la Regione Marche ha mantenuto il servizio di Assistenza Domiciliare Indiretta;
- un obiettivo con cui si stanno misurando molte regioni è quello dell'ottimizzazione della spesa, delle risorse sanitarie e dei risparmi su beni e servizi, farmaci e dispositivi;
- anche nella nostra regione, grazie alla SUAM, si stanno iniziando a realizzare risparmi importanti nel campo degli acquisti e forniture sanitarie;

INTERROGA

il Presidente della regione per conoscere:

- 1) se condivide l'importanza dell'Assistenza Domiciliare Indiretta al fine di favorire percorsi di vita indipendenti e umanizzati come una priorità strategica;

- 2) se ritiene fondamentale la battaglia culturale nel campo sanitario e socio-sanitario per favorire la permanenza dei cittadini fragili presso la propria abitazione, circondati dalle persone care o da altre determinate con scelta autonoma e consapevole al fine di allontanare la prospettiva della istituzionalizzazione e sanitarizzazione;
- 3) se ritiene possibile, in funzione della disponibilità di bilancio e di risorse del SSR, destinare all'implementazione dell'Assistenza Domiciliare Indiretta eventuali risparmi ed economie frutto di procedure di aggiudicazione effettuate tramite la Stazione Unica Appaltante.