

Fondo per la Non Autosufficienza: Il No Profit in aiuto della prossima programmazione triennale
– **La proposta dell'AIMA**

Compartecipazione: così come è regolamentata non va – la confusione regna sovrana a discapito del cittadino più fragile, e dei concetti più basilari di prevenzione e promozione della Salute
- **servono regole certe e condivise, requisiti di qualità per il pubblico e il privato e voucher per riconoscere al cittadino il proprio diritto di scelta tra i servizi e le prestazioni accreditate sul territorio**

Dai dati emersi del **I Rapporto AIMA – Luciano Editore**, è emerso che le nostre Famiglie non intendono delegare la cura dei propri cari ad altri, ma nello stesso tempo sentono forte il bisogno di essere sostenuti, guidati, accompagnati nella gestione di cura, chiedono un sostegno soprattutto attraverso l'Assistenza domiciliare. Si sa che il domicilio è il luogo privilegiato di prevenzione cura e riabilitazione anche in termini di costi/benefici perché soddisfa il reale e principale bisogno della maggior parte dei cittadini e nello stesso tempo a costi sostenuti per l'intero sistema, ma le Famiglie, attualmente, sono lasciate sole nella gestione di una cura continuativa 24 h/24 ed oltre ad aumentare i costi per la cura della persona aumentano anche i costi per la cura del caregiver principale.... la seconda vittima della malattia.

Occorre assistenza, quindi a favore di quelle Famiglie in cui vi sono Persone che versano in situazioni di particolare fragilità come coloro affetti da SLA, Sclerosi Multipla, Stati vegetativi, Alzheimer, Malati Terminali..... per migliorare la qualità di vita della **Persona Non Autosufficiente** e della sua Famiglia

Nonostante al momento non sembra sia ancora disponibile una definizione unica e condivisa di **non autosufficienza**, non possiamo non definire tali le persone affette dalle patologie di cui sopra. Persone non più autonome, bisognose di assistenza e di sostegno, eppure, **per anni queste Fasce di popolazione sono rimaste completamente abbandonate, prive di servizi e di sostegni**, di una Rete dedicata. Persone bisognose di un'assistenza 24 ore su 24 ed il cui carico è ricaduto, e ricade ancora, unicamente sulle Famiglie, sul Caregiver principale, che molto spesso è anch'egli un anziano/a o una donna divisa tra la gestione di due Famiglie e bisognosi/e anche loro di cure. Alla richiesta di aiuto nei casi di emergenza non vi è nessuna risposta specifica, molto spesso alla richiesta di assistenza domiciliare le nostre Famiglie si sentono rispondere che non ne hanno diritto perché la Persona non è allettata, non è in una fase terminale, oppure la procedura per l'ottenimento, oltre al pagamento del ticket, è così talmente complessa e farraginoso che preferiscono rivolgersi a servizi privati o rinunciare alle cure con grave nocumento, in entrambi i casi, sia per il cittadino che per l'Istituzione.

Innumerevoli e documentabili i casi di omicidio/suicidio di chi non ce l'ha più fatta..... ma nessuno mai ha pagato,(... anzi), questi anni di sofferenza... solo i pazienti e le loro Famiglie.

Eppure la Regione Campania, come si legge nel rapporto, nonostante le ingenti somme ricevute nel corso degli anni per le cure domiciliari (*solo nel 2005, 50 milioni di euro per l'assistenza domiciliare*) in termini di assistenza erogata è ultima, dopo la Sicilia, a livello nazionale, con una percentuale dell'1,8 di pazienti raggiunti. Infatti negli anni 2001/2008 su una popolazione di 910.830 ha assistito 16.918 pz in ADI di cui il 3,80 e 4,09 erogato dalle sole province di Avellino e Salerno a cui oggi si chiede di raggiungere il target di 4,5 per salvare la media regionale.

Tale richiesta a nostro avviso ha dell'assurdo perché forse si potrà anche raggiungere il target quantitativo del 3,5% previsto entro il 2013 secondo il Piano Obiettivi di Servizio S.06 –ADI, ma di sicuro non lo si raggiungerà in termini di qualità e ci saranno sempre cittadini di serie A e cittadini di serie B. (a parte il fatto che cmq non vedo come si potrà a meno che non ci metteranno dentro tutte le forme di assistenza domiciliare e non solo l'ADI)

A venire in aiuto della popolazione non autosufficiente, dopo l'azzeramento del FNA da parte della finanziaria 2010, sono in arrivo 330 milioni per la cura degli anziani non auto-sufficienti e 38 milioni per progetti promossi dal privato sociale nelle Regioni del Sud di cui circa il 10% arriverà nella nostra Regione con l'obiettivo intermedio di cui sopra: far sì che nel 2013 il 3,5 per cento di anziani abbia l'assistenza domiciliare.....

Tali fondi, insieme ad un aiuto che potrebbe venire da un reale confronto con il No Profit, potranno facilitare l'individuazione di risorse per l'avvio della programmazione triennale per la legge, di modifica alla LR 11/2007, "Misure per la semplificazione, potenziamento e modernizzazione del sistema integrato del welfare regionale e dei servizi per le non autosufficiente".

A tal proposito, nel reiterare la nostra grande soddisfazione per una legge che prevede, tra l'altro, finalmente, l'Istituzione di un apposito fondo dedicato, come da noi sempre fortemente richiesto, ci rivolgiamo all'Assessore Ermanno Russo per chiedere un confronto con le principali parti sociali del territorio. Un confronto per offrire un contributo sull'adeguata destinazione dei fondi e, sull'esempio di uno specifico finanziamento com'è avvenuto per i malati di SLA, con i fondi 2011, prevedere finanziamenti e progettualità specifiche anche per le Persone con Alzheimer o affette da altre patologie croniche. Ma soprattutto un confronto volto alla regolarizzazione, all'interno del regolamento della Legge, di una collaborazione con il No Profit che potrebbe aiutare a sbloccare la Legge ferma in Commissione Bilancio per mancanza di fondi.

Infatti, come sostenuto anche dal Ministro Balduzzi nel corso del convegno "Qualità della vita sempre più lunga", svoltosi nell'ambito dell'Anno europeo per l'invecchiamento attivo, un aiuto urgente per le Persone Non Autosufficienti che necessitano di un'assistenza specifica e continuativa, "può giungere sicuramente dalle Associazioni No Profit che non possono che offrire un grande contributo.....dando luogo ad un circolo virtuoso in cui il paziente può sempre trovare risposte adeguate ai suoi bisogni".

Bisogni che si esprimono anche in termini di semiresidenzialità e residenzialità a sostegno della stessa domiciliarità se organizzati all'interno di una Rete e rafforzando il Distretto e i suoi servizi territoriali. Ma purtroppo anche qui la nostra regione registra una lunga lista d'attesa un'enorme carenza di servizi con un'offerta di 1094 p.l. di RSA e Centri Diurni (appena 6 su tutto il territorio) tra pubblico e privato su una popolazione ultra65enne di 922.708 di cui solo una minimissima parte alle Persone affette da Alzheimer che si stimano in circa 70 -80.000 casi

Tale carenza viene supplita il più delle volte dalle **strutture socioassistenziali** che per la loro natura non potrebbero ricoverare pazienti non autosufficienti e per i quali chiediamo moduli specifici per evitare o un'assistenza inadeguata e/o tristi deportazioni a cui la Persona è costretta laddove, con il passar degli anni, si trasforma inevitabilmente il più delle volte in una Persona Non autosufficiente

Tra l'altro si ribadisce ancora una volta la necessità di rivedere gli atti emanati circa la **compartecipazione in special modo la Delibera di Giunta Regionale n°50 del 28 febbraio 2012**, pubblicata sul Bollettino Ufficiale Regione Campania n.16 del 12 Marzo 2012, attuativa dei Decreti 77 e 81 dal 1° Giugno c.a. Tale delibera, infatti, individua le quote a carico dei Comuni per cui le prestazioni sociosanitarie delle Residenze Sanitarie Assistite di cui al Decreto Commissario ad acta n° 6/2010, saranno soggette alla disciplina della compartecipazione e della ripartizione degli oneri finanziari tra Comuni, ASL e Utenti (ex allegato 1C del DPCM 29.11.01 - LEA).

Ma le procedure, non ancora chiare e definite, stanno creando ulteriore confusione tra gli addetti ai lavori, e sconcerto tra i cittadini, in special modo per ciò che riguarda **la residenza storica e il calcolo della quota di compartecipazione al servizio da parte dell'utente.**

A tal proposito vogliamo ulteriormente ricordare di:

1. **calcolare il solo reddito individuale** dei beneficiari dei servizi così come previsto dalla normativa (D. lgs 109/1998 e D.lgs 130/00
2. **escludere il computo dei redditi dei parenti** per la determinazione della quota in compartecipazione dell'utente
3. **escludere dal computo del reddito i sussidi corrisposti dallo Stato e da altri enti pubblici a titolo assistenziale in quanto esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche e dall'imposta locale sui redditi nei confronti dei percipienti** (vedi TAR Lombardia, Brescia con la sentenza n. 358/2008)
4. **esonerare i Malati d'Alzheimer dal versamento della retta ai Comuni per il loro ricovero** così come stabilito dalla recente **sentenza n. 4558**, emessa dalla Cassazione a carico di un Comune del Veneto secondo la quale **l'importo non spetta al privato cittadino ma al SSN in quanto il tipo di patologia non consente di fare distinzione tra spese per la cura e spese per l'assistenza.**

Tale questione già sottolineata più volte, se non risolta in breve tempo, provocherà quasi fisiologicamente la presentazione di ricorsi e contenziosi amministrativi e davanti all'autorità giudiziaria con un **ulteriore prevedibile aggravio per le Casse dello Stato.**

Per concludere, **credo non si possa più attendere**, è arrivato il momento, dopo anni di silenzio, di rispondere realmente ai bisogni della Persona più fragile, più debole, ed offrire quindi, non solo più assistenzialismo, ma reali **servizi alla persona**, nell'ambito di un percorso di umanizzazione e continuità assistenziale.

Per far ciò si chiede, nell'attesa di un incontro volto alla massima collaborazione per garantire la sostenibilità e l'appropriatezza di un sistema a misura di Persona :

- **Sistemi di premialità** e non più finanziamenti a pioggia
- **Definizione di criteri di qualità**, in termini strutturali e di personale a cui deve rispondere sia il pubblico che il privato e dare la possibilità al cittadino di poter scegliere, in base ad un **voucher, una card**, la struttura ed il personale che vuole, in base alla propria libertà di scelta così come prevede l'art. 32 della costituzione e non subire le stesse strutture, gli stessi servizi solo perché quest'ultimi hanno avuto *"la fortuna"* di essere stati scelti da chi magari non conosce neanche lontanamente i reali bisogni del cittadino che sono sempre più molteplici e complessi.

- ***Prevedere, inoltre, un Assegno di cura*** quale **contributo economico** per riconoscere e sostenere l'impegno diretto del familiare, che oggi svolge la professione di medico, infermiere, assistente sociale, badante, psicologo con costi altissimi in termini economici sociali di stress e di.... **"Salute"** negata ormai da troppo tempo
- ***Verifiche dei risultati da parte del cittadino e associazioni di tutela e non più da un controllore che controlla se stesso***
- ***Ascoltare la voce delle Persone più fragili e soprattutto ascoltarle con il cuore***

Caterina Musella

Presidente AIMA sezione Campania

Dirigente Servizio Umanizzazione ASL Napoli 1 Centro