



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

DIREZIONE GENERALE PER
L'INCLUSIONE E LE POLITICHE SOCIALI

Il Fondo per le non autosufficienze: un Piano strategico per la definizione di livelli essenziali

Roma, 13.5.2016

Il Fondo per le non autosufficienze (FNA): un nuovo approccio

- Con le Leggi di stabilità dell'ultimo biennio è stato compiuto un passo storico: l'FNA è diventato un Fondo strutturale. A decorrere dal 2016, il Fondo ha infatti una dotazione finanziaria di **400 milioni di euro**. Ciò gli permette per la prima volta di svolgere le funzioni per cui è stato istituito: **definire livelli essenziali delle prestazioni per le persone non autosufficienti**.
- Sin dalla nascita del Fondo, questo ruolo è stato impedito dalla mancanza di continuità nel finanziamento. All'origine – quasi dieci anni fa (2007) – si è trattato di finanziamenti triennali, poi il fondo è stato limitato ad una particolare patologia (2011) o completamente definanziato (2012), mentre negli ultimi anni (2013-2014) aveva ricevuto finanziamenti annuali e solo nel 2015 si era avviato (per 250 milioni) il percorso di stabilizzazione delle risorse. Ma **i livelli essenziali individuano diritti soggettivi**, che evidentemente non possono essere garantiti ad anni alterni.
- Ne è derivato un utilizzo territoriale delle risorse che ha riprodotto la **frammentarietà ed eterogeneità** del nostro sistema di welfare. Dati i punti partenza delle Regioni – estremamente diversi tra loro – le risorse del Fondo non hanno potuto che essere utilizzate a rafforzare interventi già esistenti (nelle regioni a welfare più avanzato) o a finanziare iniziative meritevoli, ma non continuative.
- In altri termini, l'FNA si è aggiunto a quanto esistente (talvolta molto poco) rendendo impossibile una riconoscibilità dell'intervento. Nella logica dei livelli essenziali, viceversa, è l'intervento regionale che si aggiunge a quello definito a livello nazionale. Serve un **ribaltamento di prospettiva**.

Un ribaltamento di prospettiva

- Reso strutturale il Fondo, vanno pertanto individuati criteri stringenti per l'individuazione dei beneficiari e delle prestazioni a cui hanno diritto. L'obiettivo è chiaro: a valere sulle risorse del FNA, **alle medesime condizioni della persona con disabilità non possono che corrispondere i medesimi diritti, indipendentemente dalla Regione di residenza**. Se differenziazioni ci saranno, dovranno chiaramente essere individuabili per l'utilizzo aggiuntivo di fondi regionali.
- Il percorso però non può che essere graduale. Il punto di partenza è l'individuazione dei beneficiari. Si ritiene che, dati anche gli sviluppi recenti dell'utilizzo del Fondo, **la priorità** debba essere quella della individuazione delle **persone con disabilità gravissima**.
- La definizione ad oggi utilizzata è la seguente: *“persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica”*.
- Non è sufficiente ad identificare univocamente i beneficiari. Riteniamo che il primo passo sia una migliore caratterizzazione di questa definizione, non però riferendosi a singole patologie, ma sulla base di **valutazioni funzionali, semplici e rigorose**.

La priorità: disabilità gravissima

- La proposta è che la definizione adottata sia declinata nel modo seguente. Le persone con disabilità gravissima sono individuate come:
 - ✓ persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
 - ✓ persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;
 - ✓ persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala, Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 ;
 - ✓ persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio su scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;
 - ✓ persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala *ASIA Impairment Scale* (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
 - ✓ persone che a seguito di una malattia neoplastica, si trovano nella fase terminale, clinicamente documentabile, della loro vita, ECOG con punteggio pari o superiore a 4 [oppure con punteggio sulla scala di Karnofsky pari o inferiore al 30%];
 - ✓ persone con sordo-cecità intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 30 per cento e ipoacusia, anche non congenita, pari o superiore a 60 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore.

Le scale di valutazione funzionale

- Le scale che si propongono hanno le seguenti caratteristiche:
 - ✓ Sono scientificamente validate
 - ✓ Sono disponibili in italiano
 - ✓ Sono semplici e non richiedono tempi lunghi di applicazione
 - ✓ Sono gratuite
 - ✓ Sono testate, hanno cut-off credibili, e sono adatte alle diverse tipologie di disabilità considerate.
- L'applicazione delle scale deve essere a cura di uno specialista o della Unità di valutazione multi-professionale (UVM) identificata dalla Regione
- In ogni caso il rilievo funzionale deve accompagnare una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento.
- Le persone identificate devono già essere beneficiarie dell'indennità di accompagnamento (o assegni analoghi: il riferimento è alle non autosufficienze identificate a fini ISEE).
- Di seguito le scale proposte.

Glasgow Coma Scale (*Articolo 3, comma2, lettera a*)

Teasdale G, Jennett B. (1974). "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale.". *Lancet* 13 (2): 81–4

Apertura occhi	Spontanea	4
	Agli stimoli verbali	3
	Solo al dolore	2
	Nessuna risposta	1
Risposta verbale	Orientata appropriata	5
	Confusa	4
	Con parole inappropriate	3
	Con parole incomprensibili	2
	Nessuna risposta	1
Risposta Motoria	Obbedisce al comando	6
	Localizza gli stimoli dolorosi	5
	Si ritrae in risposta al dolore	4
	Flette gli arti superiori in risposta al dolore	3
	Estende gli arti superiori in risposta al dolore	2
	Nessuna risposta	1

Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa (Articolo 3, comma 2, lettera b)

Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., et al (1982) *A new clinical scale for the staging of dementia.*
British Journal of Psychiatry, 140, 566 -572

	NORMALE	DEMENZA DUBBIA	DEMENZA LIEVE	DEMENZA MODERATA	DEMENZA GRAVE
	CDR 0	CDR 0.5	CDR 1	CDR 2	CDR 3
Memoria	Memoria adeguata o smemoratezza occasionale	Lieve smemoratezza permanente; parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria modesta per eventi recenti; interferenza attività quotidiane	Perdita memoria severa; materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo; possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio soluzione problemi	Risolve bene i problemi giornalieri; giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbia compromissione nella soluzione di problemi; analogie differenze	Difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	Attività indipendente e livelli usuali nei lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	Solo dubbia compromissione nelle attività descritte	Incapace di compiere indipendentemente le attività, ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. In grado di essere portato fuori casa	Nessuna pretesa attività indipendenti fuori casa. Non in grado di uscire
Casa e hobbies	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono hobbies ed interessi	Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzioni fuori dalla propria camera
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzazione effetti personali	Richiede molta assistenza per cura personale; non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per cura personale; incontinenza urinaria

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE

Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità di deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.

CDR 5: DEMENZA TERMINALE

Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente.

LAPMER-Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (*Articolo 3, comma2, lettera d*)

Versione originale italiana: Tesio L. Journal of Applied Measurement 2002;3,1: 50-84

ITEMS	Livelli	Punteggi
Alimenta- zione	Viene alimentato, cibo di consistenza modificata	0
	Viene alimentato, cibo di consistenza ordinaria	1
	Porta il cibo alla bocca (con o senza supervisione o assistenza)	2
Controllo sfinterico	Non riesce a segnalare necessità di evacuazione né eventuali perdite (vescicali o intestinali)	0
	Riesce a segnalare necessità di evacuazione o eventuali perdite (vescicali o intestinali)	1
Comunica- zione	Riesce a segnalare alcuni bisogni, attraverso un comportamento aspecifico o stereotipato	0
	Riesce a segnalare alcuni bisogni identificabili da comportamenti specifici	1
	Comunica bisogni verbalmente	2
Manipola- zione	Manipolazione assente, oppure reazione di afferramento	0
	Afferramento palmare spontaneo	1
	Utilizza la pinza pollice-indice	2
Vestizione	Vestizione Passiva	0
	Si sforza di dare una qualche collaborazione	1
Locomo- zione	Stazionario anche su sedia o carrozzina	0
	SI traferisce nell'ambiente	1
Orienta- mento spaziale	Non ha orientamento spaziale	0
	Si orienta in ambienti familiari	1
	SI orienta al di fuori del suo ambiente familiare (casa, reparto assistenziale)	2
Prassie	Nessuna prassia, oppure movimenti afinalistici e stereotipati	0
	Realizza prodotti plastici o grafici (incastra, connette, plasma e colora) oppure pilota una carrozzina manualmente	1
	Disegna o pilota una carrozzina elettrica	2

ASIA Impairment Scale (AIS) (*Articolo 3, comma2, lettera e*)

www.asia-spinalinjury.org/elearning/ASIA_ISCOS_high.pdf

A=completa	Deficit sensitivo e motorio completo a livello S4-S5
B=incompleta	Deficit motorio completo con conservazione della sensibilità al di sotto del livello neurologico che include S4-S5
C=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e più della metà dei muscoli chiave ha una validità inferiore a 3
D=incompleta	La motilità volontaria è conservata al di sotto del livello neurologico e almeno la metà dei muscoli chiave ha una validità uguale o superiore a 3
E=normale	Nessun deficit neurologico (non ipovalidità muscolare, sensibilità integra, non disturbi sfinterici ma possibili alterazioni dei riflessi)

Dai beneficiari ai benefici

- Identificati i beneficiari, vanno definiti gli interventi a cui hanno diritto. Anche per le persone in condizione di disabilità gravissima **la permanenza a domicilio** (o il ritorno a casa, se già ricoverate) deve essere considerato un obiettivo prioritario, nonostante l'elevato carico assistenziale. Si ritiene pertanto che si debba confermare l'orientamento emerso negli ultimi anni e cioè: **assistenza domiciliare, diretta o indiretta**, inclusi ricoveri di sollievo (se complementari al percorso domiciliare).
- Le risorse andranno attribuite attraverso un piano personalizzato, in un'ottica di presa in carico integrata sociale e sanitaria. In caso di assistenza indiretta, gli eventuali trasferimenti monetari devono essere **condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari**. Non si esclude la possibilità di riconoscere l'assistenza prestata dal *care-giver* familiare, ma questa deve essere espressamente prevista dal piano personalizzato, nell'interesse della persona non autosufficiente, a fronte di assistenza effettivamente prestata, non rivestire carattere di ordinarietà, nonché attentamente monitorata.
- Nel 2016, non conoscendo il numero dei disabili gravissimi, non è possibile definire lo standard nazionale di assistenza che deve essere garantito. Ma **tutte le persone individuate nelle modalità precedentemente definite devono essere servite dal FNA, indipendentemente dalla regione di residenza**.

Verso livelli essenziali delle prestazioni

- L'identificazione analitica dei beneficiari, permetterà di acquisire tutte le informazioni rilevanti per cominciare a definire (e attuare) già nel 2017 **livelli essenziali delle prestazioni a partire dalle disabilità gravissime**.
- Entro la fine del 2016 tutte le Regioni devono comunicare i dati, per tipologia di disabilità gravissima, delle persone assistite sul proprio territorio. Le informazioni trasmesse saranno validate sulla base di quanto comunicato dagli enti erogatori (tipicamente i Comuni o gli ambiti territoriali o altra struttura delegata) al **Sistema informativo dei servizi sociali** (cd. Casellario dell'assistenza) mediante compilazione del modulo **SINA**.
- Si acquisiranno così informazioni puntuali sulle prestazioni erogate: **ore di assistenza fornite, importo prestazione in caso di assistenza indiretta, periodo di erogazione, eventuali soglie ISEE, necessità economiche, supporto familiare**.
- Sulla base di questi dati e delle disponibilità del FNA (comunque almeno 400 milioni), nel 2017 potremo definire un livello di prestazione **da garantire uniformemente su tutto il territorio nazionale**.
- Corrispondentemente si modificheranno i criteri di riparto tra le Regioni, in maniera che a ciascuna regione (sulla base di costi standard) corrisponda un ammontare di risorse proporzionale all'incidenza regionale delle persone da assistere e al bisogno da queste rappresentato. Le risorse pertanto sarebbero distribuite alle Regioni con le modalità con cui sono state ripartite finora **per l'ultimo anno nel 2016**.

Non solo disabili gravissimi

- La scelta del concetto di dipendenza per determinare l'eligibilità di cittadini a benefici del sistema socio-sanitario accomuna l'Italia ad altri paesi europei ed extraeuropei con consolidati sistemi di gestione della *"Long Term Care"* (LTC). E questo il caso ad esempio della Germania che dal 1995 identifica tre livelli di severità della dipendenza, ma richiama anche il sistema AGGIR francese (7 livelli e 4 riconosciuti per l'erogazione di servizi e benefici). Evidentemente non possiamo limitarci a considerare solo le disabilità gravissime, in un'ottica di **graduale estensione di benefici differenziati rispetto al bisogno**.
- Nel 2016 va pertanto avviato anche il percorso di definizione delle **disabilità gravi**. L'obiettivo è l'adozione di una nozione di **persona con necessità di sostegno intensivo** (*"more intense support"*) in coerenza con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- Nel procedere alla definizione di livelli di minore "dipendenza" si procederà con l'applicazione degli stessi principi utilizzati per i gravissimi:
 - a) definire **almeno tre gruppi di persone con disabilità**, in base alla gravità del bisogno assistenziale;
 - b) valutare l'opportunità di **associare/descrivere specifiche condizioni di salute**;
 - c) individuare le principali dimensioni di valutazione e costruire un **opportuno punteggio di dipendenza**;
 - d) definire le **soglie** che attribuiscono le persone ai vari livelli.

Una definizione di «sostegno intensivo»

- I principi che guideranno le scelte, in coerenza col percorso avviato sui gravissimi, dovranno: focalizzarsi non solo sulla necessità di assistenza/vigilanza relativa alle attività di vita quotidiana; sottolineare l'importanza delle problematiche cognitive e intellettive nonché la presenza di problemi comportamentali; mantenere un collegamento con una pluralità di condizioni patologiche associate alle condizioni di dipendenza.
- Anche sulla base del dibattito internazionale, le aree di valutazione potrebbero essere identificate in:
 - Cura della propria persona, compresa la gestione di interventi terapeutici
 - Mobilità
 - Comunicazione e altre attività cognitive
 - Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana
- Per ciascuna area andranno identificati specifici assi valutativi. A ciascuna area di valutazione sarà assegnato un peso per arrivare alla definizione di un punteggio generale e a definire i cut-off delle diverse categorie di condizione di dipendenza.
- Il punto di partenza sono le diverse scale funzionali in uso nelle Regioni (SVAMA, AGED, RUG, ValGraf, ecc.), oltre che quella definita nel SINA, per mapparle in un unico strumento nazionale che permetta di identificare – definite le equivalenze – le persone con disabilità gravi, per livello di gravità, in ogni regione.

Il percorso 2016-18

- Nel 2016:
 - identificazione delle persone con disabilità gravissime in tutte le Regioni;
 - acquisizione dati nel Sistema informativo dei servizi sociali (incluso modulo SINA);
 - avvio dei lavori per la definizione di persone con necessità di sostegno intensivo, differenziate per livelli di dipendenza.
- Nel 2017:
 - definizione di primi livelli essenziali per le persone con disabilità gravissima sulla base dei dati raccolti e nei limiti delle risorse disponibili nel FNA, eventualmente integrati con compartecipazione regionale;
 - definizione degli strumenti di valutazione funzionale per la classificazione di almeno tre livelli di disabilità differenziati sulla base delle necessità di sostegno intensivo e di altre caratteristiche di bisogno;
 - identificazione delle persone con disabilità gravi in tutte le Regioni, per livello di gravità;
 - acquisizione dati nel Sistema informativo dei servizi sociali (incluso modulo SINA) anche per i gravi.
- Nel 2018:
 - Definizione di un percorso graduale di livelli essenziali per tutte le persone con disabilità gravi e gravissime sulla base dei dati raccolti, delle risorse che si renderanno disponibili e identificando le priorità sulla base delle maggiori necessità di sostegno intensivo.