

POLITICHE E SERVIZI PER LE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI. UNA STORIA INFINITA

MASSIMO CAMPEDELLI

LABORATORIO EPIDEMIOLOGIA DI CITTADINANZA, CONSORZIO MARIO NEGRI SUD

ALESSANDRO GERIA

DIPARTIMENTO POLITICHE SOCIALI E DELLA SALUTE Cisl NAZIONALE

Un percorso all'interno delle proposte e dei provvedimenti di questi ultimi anni rivolti alle persone non autosufficienti. La proposta è quella di una iniziativa legislativa nazionale con la creazione di un "pilastro" autonomo all'interno del welfare che consenta di assicurare adeguati interventi e servizi

La XVI legislatura, nonostante la presentazione alla Camera e Senato di una ventina tra progetti di legge e risoluzioni, si è conclusa senza aver definito un piano organico nazionale (normativo, finanziario e operativo) di risposta alle non autosufficienze (sottolineiamo il plurale).

Eppure, anche grazie ad un forte impegno sindacale, si era giunti già nella XIV legislatura ad un testo unificato (dei diversi disegni allora presentati). Nell'ottobre 2005 venne poi depositato il disegno di legge di iniziativa popolare a tutela delle persone non autosufficienti proposto dalle Federazioni dei pensionati di Cgil Cisl e Uil ed assunto anche dalle Confederazioni. Alla fine del 2006 con la Legge Finanziaria per il 2007 fu istituito il Fondo nazionale, presso l'allora Ministero delle solidarietà sociale, al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali alle persone non autosufficienti con una dotazione iniziale di 100 milioni di euro e 200 per ognuno dei due anni successivi (poi incrementati).

Lo stesso decreto di riparto del Fondo per il 2007 esplicitava che l'iniziativa era collegata con l'approvazione del disegno di legge delega che doveva prevedere la disciplina del sistema di protezione sociale e cura per i non autosufficienti ed in particolare appunto i livelli essenziali. Il disegno di legge delega governativo, inserito nella discussione parlamentare della XV legislatura, nonostante l'accordo con le parti sociali, per problemi interni alla maggioranza, veniva approvato dal Consiglio dei Ministri soltanto nel novembre del 2007 come collegato alla Finanziaria, ma troppo tardi per essere approvato vista la conclusione anticipata della legislatura.

In questi ultimi anni, se non mesi, i passi fatti in questa direzione sono stati incerti e contraddi-

ttori, con un dibattito legato alla pur rilevante questione del rifinanziamento del Fondo nazionale, ma senza una visione d'insieme, nonostante da tempo documenti nazionali o europei/internazionali, quasi fosse un *mantra*, richiamino la problematicità delle non autosufficienze per la tenuta dei sistemi sanitari, familiari, dei welfare locali, perfino del mercato del lavoro. Verrebbe da dire che la difficoltà di definire un disegno nazionale di risposta alle non autosufficienze sia, purtroppo, un buon indicatore di una, ormai lunga, transizione politica che per vari motivi, non riesce a sviluppare un disegno evolutivo di riforma del welfare.

Le considerazioni che seguono tentano di dare una ragione di questo paradosso e, al contempo, di indicare alcune ipotesi perché, quasi per scaramanzia, la XVII legislatura possa arrivare finalmente a definire risposte adeguate in merito.

CAMBIARE PUNTO DI VISTA

La discussione pubblica del problema ci sembra una delle cause. Da più parti si sostiene che le non autosufficienze siano un effetto indesiderato della modernità, ovvero dell'allungamento della durata della vita e, connessa a questo, dell'aumento delle malattie croniche, in particolare degenerative. Insieme, poi, si sostiene che, proiettando l'attuale quadro epidemiologico dentro gli scenari demografici dei prossimi anni, emergerebbero situazioni più o meno apocalittiche.

La realtà a noi sembra - almeno - un po' diversa. Da una parte le non autosufficienze ci sono sempre state. Non c'è infatti città, o anche paese di medie dimensioni, che non abbia una qualche istituzione almeno centenaria (pensiamo alle ex *lpab*, solo per fare un esempio) dedicata ad assistere persone biso-

gnose. Un tempo però, tale condizione era concepita più in termini socioeconomici - povertà - che clinico funzionali - malattia/disabilità -, ovvero la non autosufficienza era condizione di rischio di sopravvivenza basica per sé e per il proprio nucleo familiare e, quando si manifestava, l'esito era l'istituzionalizzazione, la segregazione/nascondimento in casa, e/o la mendicizia.

Tali risposte, peraltro, oltre agli effetti contenitivi e/o emarginanti, avevano come conseguenza la riduzione della aspettativa di vita dei diretti interessati. Detto brutalmente, come succede anche oggi, povertà, istituzionalizzazione e mendicizia fanno morire prima; e se per assurdo (ma fino ad un certo punto, come sembrano indicare alcune tendenze più o meno sotterranee delle politiche dei servizi) riproponessimo quelle medesime soluzioni abatteremmo sia il numero di persone che i costi delle non autosufficienze.

L'evoluzione morale - parliamo di persone che oggi sono portatrici di diritti (compresi quelli cd dei consumatori) e non solo di beneficenza, e tutti siamo accomunati dalla possibilità di essere in quella medesima condizione - insieme all'espandersi delle economie sanitarie assistenziali con i relativi interessi in campo, sono quindi fattori imprescindibili, oltre le sole dinamiche demografiche, per comprendere non solo dove siamo, ma soprattutto dove vogliamo andare.

In altri termini, dire che le non autosufficienze siano un effetto perverso dello sviluppo che abbiamo avuto - anche quando lo si afferma in termini compiaciuti .. perché si vive di più ... - significa non considerare il fatto che nel corso di questi decenni - e il sindacato ne è stato protagonista - abbiamo via via cambiato punto di vista su questi problemi: siamo cioè diventati un po' più umani nei confronti della nostra umanità ... dicendoci che volevamo vivere diversamente e non solo di più.

Questo non è stato solo un miglioramento culturale, ma anche economico: è perché abbiamo condiviso questo sentire - questo elemento di civilizzazione - che abbiamo altresì riconosciuto l'importanza di costruire risposte - ciò che chiamiamo sistema di welfare - che tentano di porre al centro la persona e la sua dignità.

Il paradosso del paradosso quindi: i problemi delle non autosufficienze sono il risultato della nostra umanizzazione, cioè un risultato positivo, e in quanto tali sono da gestire e governare sapendo che in gioco, prima di

tutto, ci siamo noi stessi, la nostra umanità di persone accomunate dalla realtà/possibilità attuale/futura di essere parzialmente o completamente non autosufficienti.

Le proiezioni apocalittiche fanno pendant a quanto detto. Lo ha evidenziato anche la Ragioneria Generale dello Stato (Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario, Rapporto n. 13, Nota di aggiornamento, settembre 2012), secondo la quale l'aumento della spesa sanitaria causata dall'invecchiamento, tra il 2010 e il 2060, dovrebbe incidere con un incremento tra 0,5 e 1,3 punti di Pil.

Anche queste previsioni, piuttosto tranquillizzanti, devono in ogni caso essere prese con le pinze ed usate come tendenze piuttosto che come certezze, perché molte sono le variabili in gioco: le dinamiche macroeconomiche, lo sviluppo della ricerca biomedica e tecnologica, la qualità della vita. Quindi più che discutere delle proiezioni di spesa converrebbe ragionare sugli investimenti che esse richiama - cioè sulla società che siamo in grado di immaginare -, cosa peraltro che già da tempo stanno facendo gli operatori del mercato, sia produttivo che finanziario, con scopi non sempre convergenti con quanto detto in precedenza.

Per il futuro insieme alla green economy qualcuno investe già, e da tempo, anche sulla ability economy e sulla white economy. La sfida, anche per le organizzazioni sociali oltre che per le istituzioni, non è se le innovazioni evocate potranno avvenire, ma dentro quali disuguaglianze si inseriranno e/o favoriranno, cioè chi ne potrà effettivamente godere e come.

L'HANDICAP DELLE POLITICHE "CIECHE"

La grave crisi che colpisce (alcuni di più) il nostro e altri paesi, sia a livello mondiale che a livello europeo, non è un fattore indifferente rispetto non solo al futuro appena accennato, ma soprattutto al presente che riguarda centinaia di migliaia di famiglie italiane. In realtà, nel nostro paese, nonostante se ne dibatta da tempo e siano state assunte alcune scelte (es. l'istituzione del Sina - sistema informativo sulla non autosufficienza), non abbiamo ancora un compiuto strumento di osservazione e valutazione. La stragrande maggioranza dei dati con cui discutiamo di scelte pubbliche sono o stime campionarie o dati relativi a situazioni molto specifiche, in genere riguardanti l'offerta di determinate prestazioni. Sappiamo -

abbastanza – quanto spendiamo e per che cosa, però non sempre per chi, e soprattutto non sappiamo chi rimane escluso.

Lo stesso concetto di non autosufficienza è definito a livello internazionale – , ad esempio Ocse versus Oms, con il complesso modello lcf – o tradotto da regione e a regione – le varie scale psico-socio-sanitarie di valutazione utilizzate – in modo alquanto differente. Anche nella discussione pubblica, e ne sono esempi emblematici le relazioni di accompagnamento ai progetti di legge della XVI legislatura, non autosufficienza e disabilità sono a volte sinonimi e a volte condizioni tra loro diversificate. In genere si è disabili sotto i 65 anni e non autosufficienti sopra, ovvero la disabilità è congenita e la non autosufficienza si acquisisce con l'invecchiamento, presupponendo in questo modo lo spartiacque tra chi non ha mai lavorato (o almeno quanto la media dei cd "normodotati") e chi invece dopo aver lavorato una vita si trova a dover dipendere dagli altri. Ci sono poi le non autosufficienze determinate da malattie degenerative, di cui la Sla – sclerosi laterale amiotrofica – è oramai tra le più famose. O ancora, le condizioni di assistenza continuativa che accompagnano alla terminalità, per esempio per problemi oncologici. Nel gergo sanitario poi, non autosufficienza è sempre più associata a cronicità e, recentemente, fragilità.

In altri termini, questo spettro di definizioni, peraltro parziale e in cui i confini sono spesso sfumati, ci sembra il miglior indicatore della fatica di costruire una visione chiara e coerente del problema, premessa per comprendere la dimensione dei bisogni presenti, delle garanzie da stabilire, delle risorse necessarie e certe per attivare risposte organiche e appropriate, cioè ciò che un piano nazionale dovrebbe esprimere.

Esso ci dice anche chi, per ritornare alla crisi e ai tagli che si stanno operando, bisognoso di assistenza continuativa per l'espletamento delle funzioni quotidiane, può contare, ancora e per quanto, su sussidi economici, indennità di accompagnamento, prestazioni domiciliari a diversa intensità e tipologia, ausili, esoneri di forme varie di compartecipazione al costo delle prestazioni, possibilità di ricoveri ospedalieri o in strutture riabilitative, ed altro ancora. Sarebbe quanto mai utile, a parità di condizione soggettiva, ricostruire le disuguaglianze di risposta determinate dalle definizioni, e quindi dalla attivazione, del sistema sanitario, o del sistema sociosanitario, o di

quello socio assistenziale, compreso o meno quello monetario gestito dall'Inps.

E sarebbe altresì altrettanto utile "pesare" l'esito di queste eventuali disuguaglianze di trattamento sulla variabilità di carico di cura delle famiglie, oltre che ovviamente di sofferenza e negazione di autonomia possibile per i diretti interessati. La logica corporativo-lobbistica con cui si è stratificato nel corso dei decenni il nostro sistema di welfare, la frammentazione delle risposte spesso causata sia dalla autoreferenzialità delle istituzioni che dalla discrezionalità con cui vengono prestate, la differenziazione correlata al contorto e instabile multilivello amministrativo oltre che normativo (Unione europea, Parlamento e Governo nazionali, Regioni, Enti locali), ci pare siano altre concause del paradosso da cui siamo partiti, spiegazioni attendibili del perché della situazione di non decisione.

STIAMO PARLANDO DI...

Speculare è quanto emerge dalla ricognizione tra le varie fonti e agenzie che studiano le questioni inerenti il nostro tema (Istat, Agenas, Ragioneria dello Stato, Cergas Bocconi, Network Non Autosufficienza, Ministero della Sanità, Inps, Censis, Istituto per la Ricerca Sociale, Cittadinanzattiva, Caritas e Fondazione Migrantes ecc. ecc.). Mettere insieme dati e indicatori anche solo per delineare un perimetro di massima di ciò di cui stiamo discutendo è a rischio di sconfirma. Ci proviamo lo stesso, lasciando le giuste esigenze di maggiore precisione ad altre sedi di confronto.

Secondo gli ultimi dati dell'Istat, il popolo delle non autosufficienze sembra composto da poco più di 2 milioni di persone (in condizione di disabilità grave). Di questi, indicativamente, 1,6 milioni sono anziani. Parallelamente (fonte Inps), nel nostro paese vengono erogate quasi 2 milioni di indennità di accompagnamento, di cui il 75% riguardante persone anziane. I disabili titolari di rendita Inail sono oltre 700 mila. Le persone colpite da Alzheimer si stimano attorno alle 700 mila. 300 mila circa sono quelle ricoverate in strutture residenziali nell'arco di un anno.

Le assistenti familiari (badanti), prima della crisi erano stimate tra 850 mila ed 1 milione e 400 mila. Facendo una media, peraltro non molto dissimile da ulteriori stime, tra regolari e irregolari ci si muove attorno al milione circa, ovvero una quota pari al 150% del personale dipendente dal Servizio sanitario nazionale.

L'economia delle non autosufficienze non è da meno. Anche in questo caso, facendo i conti anche in maniera grossolana, possiamo ricostruire un giro economico di diversi miliardi di euro, che supera quell'1,28 di Pil di spesa pubblica contabilizzato per la Long term care.

Infatti su circa 106-107 miliardi di spesa sanitaria pubblica, 16,5 miliardi rientrano a grandi linee nella spesa sociosanitaria del Ssn. La spesa per i ricoveri ospedalieri impropri si aggira attorno agli 8 miliardi. Più di 16 miliardi sono erogati dall'Inps per gli emolumenti economici di invalidità civile. Si può poi aggiungere che dal momento che quasi il 45% degli ultra 80enni è disabile, la pensione che questi percepiscono vada in parte a coprire spese per l'assistenza.

La spesa socio assistenziale dei Comuni è stimata attorno a 2 miliardi. I miliardi spesi dalle famiglie per l'assistenza familiare sono nell'ordine dei 9 miliardi, in parte coperti con indennità di accompagnamento e assegni di cura (regionali) e in parte no. Se teoricamente si potesse regolarizzare tutto il sommerso, la stima delle entrate per contributi è nell'ordine del 1,5 miliardi.

In più abbiamo la (non) "valorizzazione" del lavoro di cura delle famiglie. Ci sono modi diversi per costruire questo valore – quanto si pagherebbe quel servizio sul mercato oppure quanto non riceve come mancata entrata chi presta quel lavoro qualora potesse fare un mestiere retribuito. Senza perderci in calcoli complessi, riprendendo una stima che la Regione Umbria ha fatto fare sul costo che la stessa dovrebbe sostenere qualora le sue famiglie smettessero di prendersi cura dei propri congiunti, risulta che per l'assistenza alle persone adulte/anziane l'ordine delle dimensioni, proiettate sul livello nazionale sarebbe di circa 120 miliardi annui.

Se la nostra sommatoria ha un senso, ci muoviamo attorno ad un valore economico complessivo, tra uscite e mancate entrate, paragonabile a quella del Servizio sanitario nazionale (se non più della spesa sanitaria complessivamente intesa).

In sintesi, milioni di persone, milioni di famiglie, milioni di lavoratrici - soprattutto - e miliardi di spesa o di mancati introiti. Non poco, quindi. Voler inquadrare in un piano organico e integrato questo frastagliato universo non è certo cosa facile. E non c'è dubbio che proprio questa complessità ed articolazione ne rendono difficile il perseguimento. Ma proprio qui sta il punto, come diremo meglio nelle

conclusioni.

CHI FA CHE COSA?

Se vogliamo avere un ulteriore riscontro della complessità, complicatezza e frastagliamento di questo mondo, basta tentare di delineare l'architettura istituzionale e normativa che oggi lo regola. Alle molteplici istituzioni che intervengono con norme, regolamenti, delibere, risoluzioni e via dicendo, dobbiamo aggiungere i comportamenti e le strategie degli attori che operano secondo logiche di mercato, siano queste regolate o meno. Una sintesi organica è improba, alcune "pennellate" possono orientarci.

Partiamo dal rapporto tra evoluzione del sistema di welfare italiano ed evoluzione delle politiche inerenti le non autosufficienze. Possiamo sintetizzare le fasi del nostro welfare repubblicano in tre grandi stagioni: una espansiva fino alla fine degli anni '70 prima metà degli anni '80; successivamente una di ricalibratura (la formula è di M. Ferrera e come uno dei momenti simbolo ritroviamo la Relazione della Commissione Onofri del 1997) durata all'incirca fino alla vigilia della crisi; e, dal 2008 in poi, una fase di evidente e marcata riduzione trasversale (dalla assistenza, alla previdenza, alla sanità) della spesa e della offerta pubblica.

Parallelamente, le politiche per le non autosufficienze si sono caratterizzate prima per una fase di ridefinizione culturale (gli anni '70-'80 vedono ad esempio nascere e diffondersi gli interventi domiciliari assistenziali e le forme di sostegno economico quali l'indennità di accompagnamento); poi per una fase di ristrutturazione finanziaria (p.e. il Dpcm 8.8.85 introduce la separazione della spesa sociosanitaria da quella socio assistenziale, con il superamento della gratuità di tutta una serie di prestazioni e dell'obbligo della compartecipazione degli assistiti, dei loro familiari o dei comuni in caso di in capienza) insieme alla connessa differenziazione dell'offerta (tra domiciliare, semiresidenziale e residenziale; e tra sanitario e sociosanitario) ed al parallelo rafforzamento dell'incidenza – peraltro sempre più controllata - dei trasferimenti monetari; infine per una fase, l'attuale, di generalizzato contenimento della spesa condizionato dalle esigenze del bilancio pubblico, sia per prestazioni economiche che servizi, come in agevolazioni lavorative e fiscali.¹

Il Governo Monti, a completamento di questa prima "pennellata", pur avendo avuto il

merito di accantonare il progetto di risparmi consistenti sul sistema assistenziale previsto dalla Delega fiscale ed assistenziale del precedente Esecutivo, non ha avviato quel processo di riforma socio-sanitaria che doveva essere contenuta in un piano per la non autosufficienza, solo annunciato e che ha solo fatto capolino nel Decreto Legge 158/2012. Mentre, condizionato dai vincoli di bilancio, ha proseguito con una politica di riduzioni di spesa sostanzialmente lineari e non mirati alle diseconomie, che pure ci sono nel welfare; interventi parziali e dalla scarsa efficacia sull'invalidità (ad esempio sulle procedure di accertamento, la prevenzione del contenzioso legate ai ricorsi giudiziari, le verifiche straordinarie). Insieme a ciò alcune buone intenzioni, che vanno verificate, sono date dal rifinanziamento del Fondo nazionale per le Politiche sociali e per la non autosufficienza prevista nella legge di Stabilità per il 2013, la riprogrammazione dei Fondi europei anche a beneficio dei servizi per la non autosufficienza, l'introduzione della revisione dell'Isee che dovrebbe garantire maggiore equità anche nei confronti delle persone disabili e non autosufficienti.

LE REGIONI NON SONO RIMASTE A GUARDARE

Dal 1970, anno della loro istituzione, le Regioni, un po' a seguito delle scelte nazionali (e comunitarie) appena richiamate, un po' anticipandole, un po' sviluppando - soprattutto dopo la riforma costituzionale del 2001 con il confine incerto tra materie concorrenti e residuali - non pochi contenziosi con il governo centrale sui perimetri della competenza, hanno costruito via via i loro sistemi di welfare regionali. Diversamente dal livello centrale, molte di esse li hanno caratterizzati anche, e in alcuni casi soprattutto, per la risposta data alle non autosufficienze - compresi i criteri di valutazione della condizione di bisogno e i sistemi di pagamento dei fornitori.

Questa materia, è importante sottolinearlo, rappresenta uno dei terreni storicamente più significativi per l'integrazione sociosanitaria (istituzionale, gestionale, operativa e comunitaria), per la definizione di (propri) livelli essenziali sociosanitari, e per lo sviluppo della esternalizzazione-partnership con il privato non profit, in particolare la cooperazione sociale.

La sostanziale mancanza di voce in capitolo rispetto alle misure monetarie, sempre più in capo all'Inps - quindi mantenute/progressi-

vamente accentrate a livello nazionale - è uno dei punti irrisolti, in positivo e in negativo, di questo "federalismo delle non autosufficienze".

Per quanto riguarda la loro iniziativa autonoma è da evidenziare che il corpus normativo, l'articolazione organizzativa, gli strumenti operativi, i modelli di partecipazione e di rendicontazione del proprio operato, mettono molte regioni su un piano significativamente diverso da quello nazionale. Ritroviamo infatti leggi ad hoc o parti significative di leggi quadro; piani regionali di settore o capitoli importanti di piani sociosanitari; fondi regionali con, in alcuni casi, la istituzione di tasse di scopo per coprire i costi collettivi degli interventi, nonché la introduzione di rendicontazioni specifiche o separate; ecc.

Manca, ci pare, a tutt'oggi una valutazione comparata sistematica degli esiti dei modelli e degli strumenti adottati dalle diverse regioni con cui patrimonializzare, in funzione di un programma nazionale di intervento, questa notevole mole di esperienza.

TRA INTEGRAZIONE E DIS/INTEGRAZIONE

La terza - e ultima - "pennellata" riguarda la (dis)integrazione interna al governo delle politiche per le non autosufficienze. Come è emerso in più passaggi, una politica organica nazionale non solo deve essere orientata alla integrazione tra i diversi livelli della sussidiarietà verticale (il multilivello istituzionale comprendente regioni e ee.ll.) ma anche alla integrazione/armonizzazione tra le stesse politiche nazionali, ovvero quelle riguardanti le competenze in tema di sanità, assistenza, previdenza, fisco, famiglia, affari regionali e comunitari, lavoro.

Un altro punto di (dis) integrazione riguarda il rapporto tra il welfare formale (quello pubblico in servizi e/o prestazioni monetarie, quello privato accreditato/autorizzato, come quello sempre più emergente delle assistenti familiari regolari) e quello informale (autoprodotta dalle famiglie, dalle assistenti familiari irregolari o dalle reti primarie di solidarietà). La stima del valore economico è di per sé alquanto significativa. Di fatto però si continua a operare non solo non considerando il welfare prodotto dalle famiglie, ma si continua altresì a immaginare che questo sia inesauribile. Emblematico l'esempio della recente riforma previdenziale che elevando gradualmente l'età del pensionamento delle donne, avrà come inevitabile esito negativo una riduzione delle reti

di cura familiari, che vedono come protagoniste proprio le donne tra i 50 e 60 anni. E ciò senza che vi sia, come da richiesta sindacale, un chiaro reinvestimento sociale delle risorse liberate irrobustendo il sistema dei servizi socio-assistenziali, educativi.

Il terzo punto di (dis)integrazione riguarda i diritti effettivamente esigibili, ovvero i livelli essenziali di assistenza. I lea sanitari e sociosanitari sono in sostanza ancora quelli stabiliti nel 2001 perché i successivi tentativi sono stati bloccati per ragioni di copertura finanziaria. Nelle convulse discussioni di questi ultimi mesi il tema è ritornato di grande attualità ed è stato parzialmente accolto nella Legge 189 dell'8 novembre 2012 in cui si prevede entro la fine del 2012 il loro aggiornamento con riferimento particolare alle malattie croniche e rare nonché la ludopatia, ma la chiusura della legislatura rende molto incerta l'implementazione. I liveas (o lep) socio-assistenziali, introdotti dalla Legge 328/00, costituzionalizzati con la Riforma del Titolo V del 2001, nonostante commissioni, studi e iniziative anche di parte sindacale, non ci sono ancora ed il processo di definizione attraverso l'individuazione degli obiettivi di servizio sembra molto accidentato.

In realtà, non mancano nella legislazione sociale, e in particolare quella che regola le prestazioni monetarie, misure effettivamente esigibili sulla base di determinate condizioni di bisogno, con o senza la prova dei mezzi. Un pacchetto di diritti esigibili, alcuni inerenti anche le non autosufficienze, come l'indennità di accompagnamento, è quindi già presente nel nostro ordinamento, anche se non ha ancora assunto il profilo di livello essenziale.

Al contempo ancora le Regioni, nella loro autonomia, hanno cominciato a introdurre nella legislazione quadro o in quelle di settore riferimenti ai liveas/lep. Alcune, riproponendo sostanzialmente quanto già stabilito dalla Legge 328/00, altre cercando di dettagliare un po' di più le indicazioni normative. Le non autosufficienze sono state un fattore di innovazione/sperimentazione regionale in non pochi casi anche su questo terreno. La crisi della finanza pubblica e l'incertezza rispetto alla disponibilità o meno di fondi sia sociali che sanitari sta comunque minando la loro continuità futura. E' evidente, quindi, la contraddizione intrinseca che emerge da questo quadro: la mancanza di un corpus normativo armonico, ovvero integrato omogeneo e

durevole su tutto il territorio nazionale, soprattutto in una fase di revisione della spesa, non è un optional quando si parla di livelli essenziali, ma una condizione imprescindibile.

I progetti di legge della XVI legislatura sono stati diversi come finalità e articolati come contenuti specifici². Di recente la discussione parlamentare sul tema è stata affrontata solo a seguito della petizione riguardante il finanziamento dei livelli essenziali di assistenza (Lea) per le persone non autosufficienti, promossa dalla "Fondazione promozione sociale onlus", approvata come risoluzione dalla Commissione Affari sociali della Camera e purtroppo solo incidentalmente a seguito della conversione in Legge del già citato Decreto Legge 158/2012 riguardante "Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute". Il cosiddetto Decreto Balduzzi, infatti, aveva previsto nella bozza iniziale un articolo specifico che prevedeva un Piano per la non autosufficienza, poi ritirato nel momento della presentazione alle Camere. Per questo motivo le segreterie confederali di Cgil Cisl e Uil unitamente a quelle delle Federazioni dei pensionati hanno sollecitato il Parlamento ed il Governo a "rimettere all'ordine del giorno questo importante tema, assumendo l'impegno di presentare, in accordo con Regioni ed Enti Locali, una normativa che preveda l'adozione, entro la fine dell'anno, di un Piano nazionale per la non autosufficienza in cui vengano definiti i punti essenziali di un intervento organico nella materia. E' necessario inoltre individuare, nell'ambito della legge di stabilità, le risorse necessarie a finanziare un processo di riforma complessivo del settore urgente ed indispensabile per il Paese".

La discussione parlamentare non ha raccolto questa sollecitazione, anche se, come già detto, la Legge di Stabilità ha rifinanziato il Fondo nazionale con 275 milioni di euro, che però non risultano ancora trasferiti alle Regioni. La domanda che crediamo sia doveroso porsi quindi è se e come questo patrimonio di elaborazione giuridica, culturale e politica, fatta di tanta quotidianità che fatica, possa trovare finalmente uno sbocco concreto; ovvero se si possa immaginare, tenendo presente il filo che tiene insieme i diversi passaggi delle considerazioni fino ad ora svolte, da quelle morali a quelle operative, passando per i problemi di natura conoscitiva e di articolazione delle competenze tra i diversi livelli

amministrativi e giuridici, finalmente una assunzione di responsabilità collettiva riconosciuta e assunta come compito proprio dalle istituzioni centrali.

CONCLUSIONI IL FUTURO NON PUÒ ESSERE IL PASSATO CHE NON SI COMPIE

Per riaprire il ciclo bisogna cambiare prospettiva ed immaginare un percorso che vada oltre la pur giusta rivendicazione di risorse per la ricostituzione del Fondo nazionale per la non autosufficienza.

L'obiettivo deve essere quello di far diventare la long term care un pilastro autonomo nell'ambito del welfare, come area sperimentale di un nuovo modo di intendere l'integrazione socio-sanitaria, sottratto alla mediazione costante tra sanità e sociale. Provando così a superare, in una logica di sistema, alme-

no tre derive: l'ospedale che per mantenere la sua centralità nel sistema espelle o esternalizza quanto non può più gestire perché cronico e non acuto; le carenze strutturali di un sistema di servizi sociali sottodimensionato, frammentato e disomogeneo; le famiglie con l'acqua alla gola strette tra la necessità di rinvenire nelle varie misure a disposizione soluzioni tampone al loro carico di cura e la crescente spesa privata in un mercato con forti asimmetrie, poco trasparente e poco regolato. La necessità di una profonda riforma che si sostanzia in una iniziativa legislativa nazionale, non solo quindi è necessaria, ma peraltro è quanto possiamo apprendere dall'Europa, in cui molti Stati (anche ad impianto federale) si sono già cimentati con questo tema.



Note

¹ Non si può non evidenziare in questo percorso alcune tappe fondamentali che hanno rappresentato un termine di riferimento importante, diretto o indiretto, per le politiche per le non autosufficienze: le tre riforme sanitarie (1978, 1992, 1999); la legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (1992); le riforme pensionistiche (dal 1995 al 2011); le definizioni di criteri unificati di valutazione della situazione economica dei soggetti che richiedono prestazioni sociali agevolate (1998); la riforma socioassistenziale (2000); la riforma costituzionale (2001); la predisposizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria (2001); la normativa dell'amministratore di sostegno (2004); la normativa fondi integrativi (2008 e 2009); la ratifica della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità (2009).

² Alcuni ripropongono sostanzialmente quanto stabilito dai testi unificati non approvati in precedenza (on Grassi e Aii, Pd; sen. Adragna, Pd). Altri intendono delineare una normativa quadro su basi diverse, o parziali rispetto ai precedenti (on. Commercio e Lombardo, Misto-Mpa; on. Volontè, Udc; on. Dal Lago, Lega nord; on. Sereni e Aii, Pd; sen. Garavaglia, Pdl), oppure attraverso la delega al Governo, istituendo peraltro un osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (Lucà, Pd). Altri ancora vogliono normare questioni più specifiche. Tra queste l'inserimento lavorativo agevolato nella PP.AA. dei familiari di persone invalidi (on. Volontè, Udc), o l'autosufficienza economica, lavorativa e previdenziale dei soggetti portatori di handicap gravi e dei nuclei familiari interessati da gravi casi di disabilità (sen. Zanetta e altri, Pdl), o il cd "dopo di noi" (on. Turco e altri, Pd; on. Barani, Di Virgilio, Pdl). Troviamo normative finalizzate a favore di patologie come la Sla (on. Jannone, Pdl), e diverse proposte, infine, che si concentrano principalmente sulla istituzione di un fondo per la non autosufficienza (on. Grassi e Altri, Pd; Di Virgilio e Altri, Pdl; sen. D'Ambrosio Lettieri e Altri, Pdl; on. Fioroni e Altri, Pd), o sul rifinanziamento di quello introdotto con la finanziaria del 2007 (on. Lucà e Altri, Pd), o sulla integrazione della tassazione di giochi e scommesse per il finanziamento della assistenza e della ricerca sanitaria (Di Virgilio, Pdl).