

**PIÙ BENESSERE E MENO SPRECHI,
OVVERO PIÙ GIUSTIZIA.**

**PER UNA POLITICA EFFICACE
PER LE NON AUTOSUFFICIENZE**

**Proposta per una legge quadro
luglio 2011**

■ ■ ■ Premessa

Il presente documento è una proposta di lavoro predisposta nei mesi scorsi dai Dipartimenti Politiche socio-sanitarie, fisco, prezzi e tariffe, famiglia e economia sociale della Fnp e Sanità e Politiche sociali Confederale¹, su mandato delle rispettive Segreterie, il cui obiettivo è quello di definire i contenuti e il metodo con cui promuovere una legge quadro sulla non autosufficienza.

In particolare:

- *prende atto della conclusione di un ciclo politico culturale - la parabola che va dalla Commissione Onofri alla proposta del Governo Prodi - e della necessità di aprire una nuova fase, dentro un quadro caratterizzato da forti elementi di indeterminatezza - quadro politico, impatto ed evoluzione del federalismo sia dal punto di vista del multilivello decisionale che da quello delle competenze e delle condizioni di esercizio di esse, crisi della finanza pubblica e tagli al welfare, impoverimento delle famiglie, effettivo impatto dell'evoluzione demografica, ecc.*
- *propone una duplice prospettiva: quella di indirizzare e governare un processo di medio periodo, con il fine di delineare un vero e proprio sistema socio-sanitario integrato per la non autosufficienza/ long term care, in cui confluisca, in un ridisegno complessivo, quanto stanno già facendo la sanità, la previdenza, l'assistenza; quella di indicare azioni normative e istituzionali praticabili fin da ora, ma altresì coerenti con la prospettiva generale.*

¹ Composto da: Pietro Cerrito (Segretario Confederale Cisl), Loreno Coli (Segretario nazionale Fnp), Alessandro Geria (Responsabile politiche dei servizi sociali e del terzo settore Dip. Sanità e Politiche sociali Cisl Confederale), Luigi Merolla (Coordinatore Dip. politiche socio-sanitarie, fisco, prezzi e tariffe, famiglia e economia sociale della FNP), Silvia Stefanovichj (Responsabile handicap Dip. Sanità e Politiche sociali Cisl Confederale), Massimo Campedelli, Gianpiero Cavazza e Maurizio Giordano in qualità di esperti.

- *ha come scopo: di offrire le basi per costruire una ulteriore elaborazione che propone elementi ed argomentazioni, da presentare alle rappresentanze istituzionali dei vari livelli, che sollecitano la riapertura del dibattito sul tema; di poter essere utilizzato come strumento di animazione e azione sindacale territoriale.*

Visto l'argomento di questo numero, la redazione di Oggidomani Anziani ha ritenuto utile metterlo a disposizione dei lettori e dei quadri sindacali interessati, come possibile esempio della declinazione politico-sindacale degli importanti contributi qui raccolti e come strumento per una ulteriore alla discussione sul tema.

A) INTRODUZIONE

La non autosufficienza rappresenta dal punto di vista sociale, sanitario, lavorativo, economico, di tenuta dei sistemi familiari, uno dei fenomeni più rilevanti nella condizione del Paese.

Secondo l'Ocse l'1,7% del nostro Pil è dedicato alla assistenza di lungo periodo per anziani e disabili. Potrebbe raggiungere quasi il 4% nel 2050, anno nel quale un italiano su sette avrà più di ottanta anni. Attualmente una famiglia italiana su dieci è coinvolta, con intensità diverse, nel problema. Questo fa dell'Italia il paese Ocse che ha la percentuale più alta di familiari e amici che prestano cure a persone anziane o disabili. Al contempo, la presenza di assistenti familiari, stimata in almeno 770.000 persone, implica un costo per le famiglie di circa 9 miliardi all'anno, in parte pagati con i trasferimenti monetari assistenziali – a fine 2008 pari allo 0,7% (Ragioneria Generale dello Stato).

Secondo il Ministero del Lavoro, nel 2009, le invalidità civili (pensioni e inabilità) ammontavano a quasi 16,5 miliardi di euro, la spesa relativa alla componente socio-sanitaria del Fondo Sanitario Nazionale era più di 11,5 miliardi, senza considerare la spesa sociale dei Comuni e quella garantita con risorse proprie dalle Regioni.

Anche rispetto a disabilità e non autosufficienza le differenze territoriali sono marcate. Le condizioni di disabilità sono più gravi nel Sud e nelle Isole con un tasso standardizzato delle patologie croniche del 14% contro il 12%

al Nord. Differenze di capacità di presa in carico da parte dei servizi arrivano, confrontando le regioni più avanzate – tutte settentrionali – e quelle più in difficoltà – tutte meridionali – fino a tre volte. Dove i servizi sono più presenti la pressione per ottenere le prestazioni economico monetarie è minore, a parità di condizioni epidemiologiche.

Alla luce di questi dati, si conferma la necessità che si legiferi urgentemente per garantire i diritti fondamentali alla cura, all'assistenza, alla integrazione sociale e al sostegno alle famiglie.

Le politiche del Governo nella attuale legislatura, imperniate sulla doppia esigenza di rallentare il trend o ridurre la spesa di alcuni comparti, e di sviluppare un disegno federalista organico, impongono, alla luce del dibattito sviluppatosi in questi ultimi anni, e del percorso costruito dalle Regioni, la necessità di aprire una nuova fase della iniziativa sindacale in tema di non autosufficienza.

La proposta di legge quadro sulla non autosufficienza di iniziativa popolare promossa dalle organizzazioni sindacali nella precedente legislatura, e quella elaborata dal Governo Prodi (proposta "Ferrero"), pure frutto di un confronto serrato con il sindacato, si collocavano dentro la linea evolutiva della legge 328 e si proponevano di rafforzare prioritariamente il sistema di interventi e servizi sociali per questa area di bisogno.

Non a caso i livelli essenziali per la non autosufficienza, fulcro della linea sindacale, erano concepiti come una anticipazione/specificazione dei Lep.

Il Fondo nazionale per la non autosufficienza ripartito in questi anni, e abolito con la finanziaria 2011, promosso per avviare o rafforzare servizi ed interventi di natura sociale, seppur già in una prospettiva di potenziamento della integrazione socio-sanitaria, era un primo risultato di quella impostazione. Parallelamente, e sempre grazie ad un diffuso e sistematico impegno sindacale, le legislazioni e gli indirizzi programmatori di molte Regioni e PA, in particolare con la costituzione di Fondi per la non autosufficienza, fortemente caratterizzati dalla integrazione tra la componente sanitaria e quella socio-assistenziale, hanno di fatto delineato un sistema socio-sanitario integrato e significativamente diffuso, ma al contempo altrettanto differenziato per la quantità di risorse messe a disposizione, per gli assetti organizzativo-gestionali delle risposte, per le platee dei destinatari, per i criteri di fruizione delle misure, per le forme di copertura finanziaria, per la capacità di risposta dei bisogni.

Un sistema però asimmetrico e non altrettanto integrato rispetto agli strumenti e alle misure, sostanzialmente di natura monetaria, garantiti dal livello statale.

Per tutto questo è necessario che la proposta sindacale assuma una prospettiva nuova, più larga e profonda, caratterizzata dal principio di organicità e di partecipazione:

- che concepisca la disabilità, in linea con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), non come problema individuale ma come condizione in evoluzione, risultato della discriminazione prodotta dalla società,
- che superi i confini socio-assistenziali, ovvero che, coerentemente con quanto indicato anche da prestigiosi organismi internazionali come l'Ocse, sia pilastro di un vero e proprio sistema socio-sanitario aperto ad una visione di welfare integrato esteso,
- che punti sul capitale professionale, variabile fondamentale per il sistema socio-sanitario e sanitario; valorizzazione e riconoscimento delle nuove reti professionali disponibili al cambiamento è condizione necessaria per concretizzare una concezione più avanzata della assistenza; fondamentale è il riconoscimento delle competenze e delle professionalità – in particolare di quelle in crescita numerica e qualitativa quali infermieri, tecnici, operatori socio-sanitari, addetti al *customer care*, ecc. - che uniscono la funzione di cura a quella di assistenza ma che, grazie all'alta specializzazione, possono evolvere anche in una direzione manageriale,
- che non ignori la fragilità delle componenti relazionali e di cura svolta all'interno del nucleo familiare,
- che definisca e renda esigibili l'insieme degli interventi attivabili nei diversi comparti a partire dall'unicità della persona e del suo nucleo familiare, dei diritti fondamentali di cui è portatrice non in quanto disabile ma in quanto cittadina/o.

Ciò comporta di assumere una triplice complessità:

- quella relativa alle misure attualmente in campo facenti riferimento a politiche diverse: sociali, sanitarie, previdenziali, fiscali, lavoristiche, abitative;
- quella istituzionale/ordinamentale, facendo i conti con i diversi livelli di responsabilità, già maturati e in fieri rispetto a quanto il federalismo fiscale sta sedimentando;

- quella relativa alle modalità di partecipazione e di effettivo protagonismo dei diretti interessati e delle organizzazioni sociali di rappresentanza.

La piattaforma indica i punti basilari per la costruzione di una politica organica da realizzare entro un biennio. Essa è quindi da considerare come una road map, il cui fine è quello di costruire una legislazione quadro frutto del progressivo riconoscimento normativo e politico delle sue singole parti.

Questo permetterà ulteriori specifici approfondimenti e proposte affinché la *long term care* assuma, anche nel nostro paese, una chiara fisionomia di pilastro del sistema di welfare, coerentemente con quanto ribadito recentemente dalla Ragioneria Generale dello Stato sulla base delle più autorevoli indicazioni della Commissione Europea, predisposte in un funzione della sostenibilità e comparabilità delle politiche assistenziali degli stati membri (Epc-Wga).

B) APPRENDERE DALL'EUROPA

L'Europa è riferimento per le esperienze maturate nei singoli Paesi e per le indicazioni condivise a livello comunitario.

È riconosciuto che tra il 1995 il 2010 molti paesi europei, aventi sistemi di welfare assimilabili al nostro, hanno sviluppato importanti politiche a livello centrale in quanto la sola iniziativa degli enti territoriali non risultava in grado di sopportare l'impatto di una adeguata strategia di risposta alla non autosufficienza. Questo conferma la necessità, anche per l'Italia, di una iniziativa organica nazionale. La delega fiscale e della assistenza, collegato alla L. 106/2011, rappresenta una occasione utile per potenziare e qualificare il sistema di tutele, tagliando sprechi e iniquità senza ridurre le risorse complessive, e stabilendo un rapporto istituzionale equilibrato e collaborativo.

La rilevanza del tema a livello europeo è confermata dalla sensibilità con cui l'UE ha elaborato la *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020*. Le tre grandi sfide del modello sociale europeo – quella demografica, quella della globalizzazione dei mercati, quella dei cambiamenti climatici – trovano nella non autosufficienza uno dei punti più sensibili, sia dal punto di vista delle problematiche correlate con esse; che da quello della realizzabilità di risposte - in termini di accessibilità, qualità e sostenibilità - efficaci per la società europea dei prossimi anni.

Il Comitato Economico e Sociale Europeo, lo scorso febbraio, ha ricordato che la disabilità, da leggera a grave – di cui la non autosufficienza è spesso l'esito finale, riguarda un cittadino europeo su sei, ovvero circa 80 milioni di persone.

Dallo *Studio comparativo della Ferpa sulla non autosufficienza negli Stati membri*, del 2010, emerge che le differenze da paese a paese sono enormi. Si passa dall'Italia, dove non esiste una legge che detti una definizione precisa di non autosufficienza e che preveda forme organiche di prevenzione, riabilitazione a assistenza, alla Spagna, che nel 2007 ha prodotto una legislazione all'avanguardia da molti punti di vista, al Lussemburgo dove, pur non essendoci una definizione precisa del problema, il ridotto numero di abitanti consente la valutazione e risposta caso per caso delle necessità dell'individuo. Comune è la tendenza di un trasferimento dall'assistenza tradizionale (con l'esclusione dei casi più gravi) a favore dello sviluppo di servizi domiciliari su misura e territorializzati, favoriti da tecnologie moderne quali la sanità elettronica, il telemonitoraggio, la telemedicina e i sistemi per la vita autonoma, basati sulla certezza della presa in carico e sulla garanzia della continuità assistenziale.

Alcuni Paesi (Slovacchia, Paesi Bassi) impiegano misure di accreditamento della qualità, affiancate da sistemi di monitoraggio (Cipro, Francia, Germania, Grecia, Paesi Bassi). Altri (Germania, Lussemburgo) impiegano linee guida cliniche derivate dalla medicina basata su prove di efficacia. Per prevenire sperequazioni regionali nell'erogazione delle cure di lunga durata e valutazioni arbitrarie delle esigenze dei pazienti da parte delle autorità regionali e locali, molti paesi (Estonia, Germania, Lettonia, Lituania, Regno Unito, Repubblica Ceca, Slovenia, Spagna, Svezia) applicano meccanismi uniformi di assicurazione della qualità. In Danimarca, l'estrema diffusione della domiciliarità – la più elevata in Europa – ha permesso di far avanzare significativamente le politiche di deistituzionalizzazione. Nel 1997 è stata introdotta una legge che vieta la costruzione di ulteriori strutture residenziali, imponendo che in caso di ospedalizzazione inappropriata dovuta ad indisponibilità di servizi domiciliari l'ente responsabile di questi ultimi, il Comune, ne sostenga il costo. La Svezia, invece, ha adottato la strategia “meno utenti e più intensità”, accompagnando la riduzione dell'utenza con l'incremento degli accessi per gli anziani più fragili; la stessa strategia è stata applicata nel Regno Unito.

Parallelamente alla domiciliarità, sono presenti e oramai sperimentate altre forme di assistenza, che vanno dagli aiuti finanziari (Austria, Danimarca, Estonia, Finlandia, Francia, Germania, Irlanda, Italia, Repubblica ceca, Slovacchia, Spagna, Svezia, Ungheria); ai crediti d'imposta ed alle esenzioni fiscali (Francia, Germania, Grecia, Lussemburgo, Spagna); ai congedi per assistere i familiari (Austria, Finlandia, Germania, Paesi Bassi, Spagna); al riconoscimento dei contributi pensionistici al prestatore di cure per i periodi di assistenza; alla formalizzazione dello status dei prestatori di assistenza familiare e alla loro inclusione negli schemi di previdenza sociale.

Il finanziamento delle prestazioni di *Long Term Care* varia, in seno all'UE, rispecchiando tradizioni e priorità diverse. Comune è la necessità di assicurare nel lungo periodo la base finanziaria. Attualmente, i programmi pubblici vengono finanziati tramite: assicurazioni sociali (Germania, Lussemburgo, Spagna); tassazione (Lettonia e Paesi Nordici); meccanismi basati sul reddito (Cipro e Regno Unito); sistemi misti, che coniugano meccanismi assicurativi, tasse e vari budget relativi ad istituzioni di erogazione e acquisto di prestazioni (Belgio, Francia e Grecia).

C) LE POLITICHE REGIONALI: UN PATRIMONIO DA VALORIZZARE

Le politiche nazionali per la non autosufficienza, se si esclude l'incremento quantitativo della indennità di accompagnamento, sono sostanzialmente bloccate.

Molte delle indicazioni proposte nei vari disegni di legge e, più in generale, dal dibattito realizzato nello scorso decennio, sono state però fatte proprie dalle politiche regionali.

Si tratta di un patrimonio importante, da valorizzare, almeno per due motivi:

- sono da considerare come un sistema di sperimentazione multicentrico, di cui è già possibile valutare gli esiti conseguiti e da cui ottenere indicazioni concrete sulla definizione e implementazione di un organico sistema socio-sanitario nazionale per la non autosufficienza;
- nella prospettiva di (ulteriore) federalizzazione delle politiche di welfare, esse sono il terreno reale dentro cui si declineranno le soluzioni che i decreti attuativi della legge 42 del 2009 stanno determinando.

Il quadro regionale però è, ancora una volta, eterogeneo e articolato. Abbiamo regioni che, così come avvenne per la legge 328 del 2000, stanno antici-

pando sistemi organici di risposta, altre invece che solo grazie alle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze hanno iniziato a sviluppare politiche che vanno in questa direzione e che, conseguentemente, si trovano ora in grave difficoltà per la mancanza di tali risorse. Ritroviamo politiche rivolte solo alle persone anziane non autosufficienti mentre, le più, alla condizione di disabilità complessivamente considerata. Così come, la maggior parte, fortemente centrate sulla definizione e costruzione di piani personalizzati di assistenza, mentre altre invece prive di questo strumento-obiettivo.

Tradizioni amministrative, culture familiari, sistemi di welfare più o meno maturi e più o meno pubblicistici-privatistici-familistici e loro mix, capacità di governo e di governance degli apparati amministrativi dei servizi sanitari (leggi: con piani di rientro più o meno pesanti), sono le principali variabili che determinano le azioni delle singole regioni e i loro risultati.

In termini analitici, le differenze sono relative alla presenza o meno: di una normazione propria; di una programmazione specifica, ovvero di una visione integrata socio-sanitaria inquadrata a livello di strumentazione di indirizzo; di indicazioni sulla integrazione gestionale dell'offerta pubblica, ovvero di regolazione del rapporto domanda-offerta (buoni, *voucher*, ecc.) più o meno orientata al "quasi mercato"; di indicazioni chiare sull'azione preventiva (stili di vita, socialità, ecc.); di modalità di accesso e di presa in carico (*puu*, *uvm*, *case manager*, piani individualizzati, ecc.); di criteri di compartecipazione alla spesa (presenza e fasce *isee*); di visione della risposta domiciliare (assistenziale e sanitaria separate, ovvero socio-sanitaria integrata); di riconoscimento e potenziamento del lavoro di cura domestico (*care giver* familiari, assistenti familiari, affidi familiari, ricoveri di sollievo); di garanzia della continuità assistenziale (dimissione protette); di strutturazione dell'offerta semiresidenziale e residenziale (in particolare per quanto riguarda la logica e gli standard dei diversi tipi di accreditamento); di forme di *e.care* e di *ambient assisted living* (teleassistenza, domotica e non solo).

Centrali rimangono i temi del finanziamento, della esigibilità e della copertura sostenibile: ovvero della composizione dei fondi regionali per la non autosufficienza (ad oggi ben 11), in alcuni casi integrati da vere e proprie tasse di scopo; del fatto che le diverse misure si possano configurare come un diritto esigibile o siano condizionate da tetti di spesa; della generosità delle dimensioni economiche delle diverse misure (il *range* varia da qualche decina di euro a importi che arrivano ai 1800 euro per i casi più gravi).

Gli obiettivi di costruire o di consolidare un rapporto stabile con i Ministeri competenti, le rappresentanze nazionali delle Regioni e degli Enti locali, e le singole Regioni, hanno come fine di definire prospettive di armonizzazione delle policies fino ad ora attuate, nel rispetto dei differenti modelli regionali, basate sui seguenti indirizzi:

- costituire per ogni Regione e Provincia Autonoma il fondo socio-sanitario per la non autosufficienza (vedi sotto), finalizzato alla prevenzione, riabilitazione, assistenza continuativa, supporto alle famiglie, *e.care* e di *ambient assisted living*;
- definire un nomenclatore socio-sanitario per la non autosufficienza uniforme, che recepisca quanto già condiviso in quello sociale e nei lea socio-sanitari;
- negli strumenti di programmazione regionale (sociale, sanitaria o socio-sanitaria) rendere esplicita la programmazione socio-sanitaria integrata per la non autosufficienza;
- garantire l'accesso integrato e uniforme, l'accompagnamento e la tutela della persona non autosufficiente, attraverso: la condivisione dei criteri minimali di valutazione (conferenza di consenso), la presenza dei punti unici/unitari di accesso, la valutazione multidimensionale, la presenza del case management, la possibilità che i diretti interessati o le loro famiglie possano essere assistiti dai patronati dei lavoratori o dalle associazioni specifiche di tutela dei malati;
- rendere esplicito, nella fase di implementazione del federalismo fiscale, i costi e i fabbisogni standard inerenti le misure per la non autosufficienza;
- permettere la sperimentazione, tra le regioni disponibili e in grado di assumersi questo compito, della gestione integrata delle misure economiche assistenzialistiche (in particolare le indennità di accompagnamento) con l'offerta socio-sanitaria già presente;
- armonizzare le disposizioni relative alle quote di ingresso e alle regolarizzazioni con il fabbisogno stimato di assistenti familiari straniere da ogni singola Regione e PA nelle programmazione socio-sanitaria integrata per la non autosufficienza;

D) I LIVELLI ESSENZIALI SOCIO-SANITARI DI ASSISTENZA PER LA NON AUTOSUFFICIENZA – LESSNA

La costituzionalizzazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali (art. 117, comma 2, lett. m) rafforza i contenuti degli artt. 2 e 3 Cost. (diritti inviolabili, eguaglianza, pari dignità), si colloca nel modello di servizio universale assunto dalla Unione Europea in materia di servizi di interesse generale, qualifica e tutela positivamente le posizioni soggettive della persona nel campo delle politiche sociali e, in particolare, nell'ambito dell'assistenza e dei servizi sociali, completando il percorso iniziato dalla legge 328/2000.

In particolare:

- introduce il concetto di diritto esigibile della persona all'accesso a prestabiliti servizi e prestazioni socio-assistenziali e socio-sanitarie secondo standard di qualità ed efficienza;
- afferma il ruolo dello Stato, quale garante della attuazione di tale diritto per la parte attinente ai livelli essenziali e rafforza il ruolo del soggetto pubblico quale tutore e custode dei valori di universalità, eguaglianza, qualità del sistema;
- dà corpo e sostanza al principio della eguaglianza delle persone in un quadro di solidarietà ed equità.

Il processo di attuazione passa attraverso l'applicazione della legge n. 42/2009 e dei relativi decreti delegati secondo un disegno, ispirato ai principi della solidarietà e della sussidiarietà istituzionale e sociale, che:

- attribuisce alle Regioni tributi propri e la compartecipazione a tributi di competenza statale;
- istituisce il Fondo perequativo a tutela delle Regioni con minor reddito;
- impone alle Regioni l'obbligo di garantire i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, prevedendo strumenti sostitutivi, e conferma quanto già stabilito per la materia e diritti sanitari;
- dà assoluto rilievo e precedenza alle spese relative ai livelli essenziali delle prestazioni nelle materie della sanità e dell'assistenza (nonché dell'istruzione e del trasporto pubblico locale e di ulteriori materie da individuarsi in base all'art. 20, comma 2, della legge n. 42/2009)

Alla luce di ciò, la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali (e quelli civili), deve avvenire con il forte coinvolgimento delle forze sociali e del Terzo settore e riguardare processi e contenuti, essendo componente essenziale dei diritti di cittadinanza, intesi quali diritti il cui esercizio consenta al cittadino di vivere in pienezza la vita di relazione e di svolgere funzioni sociali, politiche, produttive, culturali, educative; di essere cioè partecipe della comunità in cui vive.

Deve quindi:

- comprendere l'informazione, l'accesso, la partecipazione, il controllo, la valutazione di efficienza e di efficacia;
- riguardare misure di natura economica, di sostegno e di inclusione;
- prevedere servizi di pronto intervento sociale, di assistenza domiciliare, semiresidenziale e residenziale.

Tali prestazioni ed interventi debbono essere attuati in modo integrato nelle diverse componenti, sia sociali che sanitarie, di cura, assistenza, sostegno personale, familiare e sociale.

In questa prospettiva, per la non autosufficienza deve essere previsto un processo di valutazione multidimensionale individuale, che si traduca in un piano individualizzato di assistenza e accompagnamento, e deve essere garantito il diritto ai seguenti ulteriori servizi:

- accesso unitario e garanzia della presa in carico e dell'accompagnamento nella traiettoria del percorso assistenziale;
- assistenza tutelare alla persona anche a carattere domiciliare;
- aiuto domestico familiare, ivi compreso quello a sostegno delle cure prestate dai familiari;
- specifica assistenza economica;
- adeguamento e miglioramento delle condizioni abitative ai fini di una miglior fruizione dell'abitazione;
- sostegno alla mobilità.

I livelli essenziali socio-sanitari per la non autosufficienza (Lessna) debbono essere considerati parte dei più generali livelli essenziali delle prestazioni (Lep) e, come tali, in relazione a condivise scelte politiche di priorità, se ne può esaminare la possibilità di una loro anticipazione data l'urgenza e la gravità del problema.

Deve esserci inoltre coerenza tra i livelli, le prestazioni e i costi riconosciuti,

ovvero deve essere garantita efficienza ed efficacia delle stesse prestazioni. La correlazione con la copertura finanziaria affermata dalla legislazione sul federalismo va intesa come conciliabilità tra politiche sociali ed esigenze di finanza pubblica, e non come precaria dipendenza dei livelli essenziali da contingenti situazioni finanziarie: stabiliti con legge statale i livelli essenziali, se ne deve garantire la copertura ai sensi dell'art. 81 della Costituzione, abbandonando il percorso inverso (individuazione della disponibilità finanziaria e successiva fissazione dei livelli delle prestazioni che potranno essere annualmente variati in base alla legge di manovra finanziaria, negativamente incidendo sulla certezza del diritto).

In questa logica deve essere considerato il concorso nella spesa delle componenti assistenziale previdenziale (Stato), sanitaria (Regioni) e sociale (Comuni) per una gestione integrata e garantita degli interventi e delle prestazioni inerenti la non autosufficienza secondo le diverse tipologie di tutela individuate nel piano individuale di assistenza ed accompagnamento.

Potranno, inoltre, essere previste forme di compartecipazione finanziaria, patrimoniale e personale dell'utente e della famiglia anche ai fini di una loro maggiore responsabilizzazione.

La concreta esigibilità dei diritti inerenti le prestazioni sociali deve inoltre essere garantita con mezzi di tutela amministrativa e giurisdizionale e con forme di autotutela che tengano conto della specialità dell'utente (posizione economica) e del bisogno da soddisfare (a carattere indifferibile).

E) INTEGRARE LE RISORSE, QUALIFICARE LE RISPOSTE: IL FONDO UNICO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

La necessità di garantire risposte integrate passa necessariamente per la integrazione dei capitoli di spesa in cui le diverse misure formali – sanitarie, socio-sanitarie, assistenziali prestazionali, previdenziali assistenziali, fiscali – e informali – attività e lavoro di cura e costi direttamente sostenuti dalle famiglie - trovano copertura.

Si tratta di un insieme frammentato sia dal punto di vista della esigibilità per le persone e le famiglie coinvolte, che da quello delle responsabilità di messa a disposizione delle risposte e, conseguentemente, delle modalità di fruizione. Tale frammentazione è fonte di inefficienza e di sperequazione, con la con-

seguenza che la persona non autosufficiente non ha certezza dei diritti di cui è titolare.

Se non si dispone di un tenore di vita medio alto, la cronicità, insieme alle sofferenze che determina, diviene così uno dei maggiori fattori di rischio di impoverimento, delle persone interessate e dei familiari che le hanno in carico.

Le famiglie, da molti punti di vista, sono nel nostro paese, il vero “terzo pagante” che, non avendo spesso voce, non può fare altro che subire le conseguenze di ciò che non funziona.

La revisione del sistema di finanziamento passa prima di tutto attraverso la qualificazione della spesa esistente, e quest’ultima necessita di una analisi puntuale degli sprechi da dis-integrazione, siano questi interni ai singoli comparti – nel solo sanitario si stima che arrivino a circa 9 miliardi di euro – , che determinati dalle mancate economie di scala possibili, che dalla impossibilità di responsabilizzare il livello territoriale, coerentemente con l’istanza federalista, gli attori preposti alla assistenza integrata.

Riduzione delle giornate di degenza ospedaliera improprie, eliminazione della spesa farmaceutica di terapie la cui efficacia non è dimostrata, verifiche sugli abusi nella fruizione delle prestazioni di invalidità, sono alcuni capitoli concreti su cui fin da ora è possibile intervenire per recuperare risorse che – insieme alle misure di contrasto alla evasione fiscale – possono dare certezza finanziaria per una politica organica per la non autosufficienza.

Una altra linea di riduzione degli sprechi riguarda la continuità assistenziale. Essa non è solo un fattore per il riconoscimento della dignità della persona e di qualità assistenziale. È altresì un determinante del miglioramento dei costi delle prestazioni, sia quelli diretti, che di quelli indiretti – quali possono essere le giornate di lavoro perse dai familiari a causa della mancanza di una presa in carico degna di questo nome. L’integrazione gestionale e professionale, lì dove si è realizzata superando autoreferenzialità delle istituzioni e rigidità dei servizi e dei professionisti, ha dimostrato che dignità, qualità ed economicità sono non solo compatibili ma anche reciprocamente rinforzanti.

Tenuto conto della implementazione della legge 42/2009, va comunque garantito un Fondo socio-sanitario per la non autosufficienza costituito da questi risparmi, in cui devono confluire le risorse nazionali e regionali attinenti del sanitario e dell’assistenziale attualmente utilizzate per la copertura di prestazioni e servizi per le persone non autosufficienti.

La ripartizione del Fondo deve seguire precisi principi di riparto in linea con quelli utilizzati per il Fondo Sanitario Nazionale, facendo tesoro di quanto realizzato dalle Regioni e PA e dagli Enti locali in questi anni.

Gli aspetti di maggiore importanza, da definire analogamente alle modalità del Patto della Salute, sono quelli di:

- stabilire in ogni regione uno specifico Fondo socio-sanitario per la non autosufficienza (articolato in apposite Unità Previsionali di Base), che deve costituire un'interfaccia rispetto al Fondo nazionale, alimentato dalla quota di ripartizione del Fondo nazionale stesso, e dalle risorse proprie;
- definire i criteri di ripartizione del Fondo fra le Ausl e i Comuni associati per ambiti distrettuali secondo la logica del budget predefinito;
- definire le linee guida vincolanti per le Ausl in ordine agli accordi di programma per l'integrazione socio-sanitaria con i Comuni, pena il non finanziamento delle attività in caso di mancata attuazione;
- definire i criteri, nell'ambito dei Piani di Zona, di uno specifico Piano locale per la non autosufficienza e degli standard assistenziali (servizi residenziali, semiresidenziali, centri diurni per anziani fragili, assistenza familiare e domiciliare, assistenza economica, *voucher*, servizi di "sollievo", ecc) per cui determinare i costi e impegnare, in maniera cogente, le risorse relative.

Occorre, inoltre, la ridefinizione e il riordino delle misure di indennità e di assegno di accompagnamento, che costituiscono una fonte considerevole di risorse finanziarie in termini complessivi, ma modeste dal punto di vista della copertura delle esigenze personali. Garantiti i diritti acquisiti, in prospettiva questi interventi vanno commisurati sulla base del principio di gravità del destinatario e di selettività delle condizioni economiche, e devono rientrare nel sistema complessivo della tutela della non autosufficienza.

F) IL SISTEMA INFORMATIVO

Il fenomeno della non autosufficienza è conosciuto in modo lacunoso e improprio. L'assenza di un sistema informativo capace di dare visibilità alla condizione reale delle persone e delle famiglie colpite e di monitorare in tempi congrui l'evoluzione della domanda e delle risposte è improcrastina-

bile. Il suo continuo rinvio, soprattutto in una fase di ristrettezza economica, rischia di pregiudicare non solo l'esigibilità dei diritti fondamentali delle persone, ma altresì la sostenibilità del sistema dei servizi e delle prestazioni fino ad ora realizzato. Il progetto Sina – sistema informativo per la non autosufficienza – rappresenta un risultato da non disperdere ma da riconsiderare nell'ambito del costruzione del casellario dell'assistenza, previsto dalla L. 122/2010.

G) RAFFORZA L'EQUITÀ, UN DIVERSO UNIVERSALISMO SELETTIVO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

Per una questione di giustizia è prima di tutto necessario individuare correttamente chi ha diritto o meno ad accedere ad un servizio e a ricevere un'agevolazione o un beneficio economico.

Prassi diffusa è la definizione di graduatorie di accesso basate su indicatori che variano da servizio a servizio e che non sempre prevedono il criterio economico. Questo crea disuguaglianze nel riconoscimento dei diritti e quindi ingiustizia.

Per la determinazione delle tariffe a carico dell'utente, e tra i criteri di accesso ai servizi, si sta andando verso un generale utilizzo dell' Isee (Indicatore della situazione economica equivalente) con cui si definisce la compartecipazione ai costi del servizio a carico dell'utente. L'aggettivo equivalente si riferisce al fatto che la condizione economica del singolo dipende, nel bene come nel male, da quella di tutti i componenti del proprio nucleo familiare, e per questo l'Isee considera il reddito e il patrimonio di tutti i componenti del nucleo. In base poi ad un coefficiente di equivalenza si possono confrontare anche famiglie diverse dal punto di vista della numerosità e della tipologia dei propri componenti.

Il legislatore ha ultimamente adeguato l'individuazione del reddito all'evoluzione della normativa fiscale e inserito nuove tipologie di reddito e previsto un sistema di controlli più rigoroso.

Tuttavia ancora molto resta da fare a livello nazionale che regionale.

Per quanto riguarda il calcolo del reddito vanno considerati tutti i trasferimenti monetari, distinguendo fra quelli di natura risarcitoria rispetto ad un danno subito, e gli emolumenti che sono riconosciuti per sostenere condizio-

ni di disagio economico o sociale, già indicati nella normativa in essere, da quelli di altra natura.

Occorre altresì modificare la scala di equivalenza rendendola maggiormente conforme alla attuale situazione economico-sociale delle famiglie, modulando i coefficienti di equivalenza in base al grado di non autosufficienza.

Va poi definitivamente colmato il vuoto legislativo aperto dal D.Lgs.130/00 art 3 c. 2 ter, mantenendo in capo all'assistito la possibilità di scelta dell'indicatore più favorevole (personale o familiare) al fine di facilitare la sua permanenza presso il nucleo familiare di appartenenza e di evidenziare la situazione economica del solo assistito, anche in relazione delle modalità di contribuzione al costo della prestazione.

A livello regionale, si deve definire la metodologia in base alla quale si arriva a individuare i criteri per la determinazione delle graduatorie, e se queste devono prevedere o meno quello economico. Un intervento mirato è precondizione per evitare sprechi e fallimenti. Per cui è necessario che i criteri di accesso siano coerenti con i bisogni rilevati delle persone e delle famiglie e funzionali agli obiettivi del servizio. Va posta attenzione, adottando criteri di varia natura, a non dare eccessivo peso a quelli economici, laddove le prestazioni non hanno natura di trasferimenti per il contrasto alla povertà. Il rischio è che si traducano in forme di contingentamento delle prestazioni a fronte di vincoli di bilancio.

Le regioni possono poi dare un impulso significativo affinché si adotti definitivamente la cosiddetta tariffa lineare che correlando la tariffa all'Isee consente di ottenere una tariffa "personalizzata" per ciascuna famiglia o per singola persona. La prassi diffusa delle fasce di reddito, poco comprensibile per la maggior parte degli utenti, appare iniqua per gli utenti collocati in prossimità di ciascun "salto" alla fascia superiore - in particolare quando le fasce sono poche - al punto da rendere tali salti autentiche discriminazioni tra soggetti dotati sostanzialmente di eguali capacità economiche. Essa risulta, invece, più coerente dal punto di vista della trasparenza e più efficiente dal punto di vista della gestione del rapporto con l'utenza.

Sempre a livello regionale va individuato un percorso che consenta di definire una soglia di esenzione e la quota massima della tariffa rispetto all'Isee.

H) LE MISURE FISCALI

Nell'ambito della delega relativa alla riforma fiscale ed assistenziale (collegato della L. 106/2011), l'orientamento della non sovrapposizione dei sostegni fiscali con quelli assistenziali deve essere perseguito rafforzando la garanzia dei diritti delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie.

Pertanto il riordino non può tradursi in un riduzione delle risorse e degli interventi di sostegno.

Al contrario va potenziato il sistema di tutele con particolare attenzione alle famiglie gravate da spese relative alla assistenza per la non autosufficienza dei propri congiunti, concentrando su di esse i benefici, recuperando risorse anche attraverso la razionalizzazione delle misure ed il contrasto degli abusi del complesso delle agevolazioni fiscali o segnatamente di quelle relative alla disabilità.

In particolare, si deve intervenire sulle detrazioni e deduzioni per il lavoro di cura, incrementando significativamente le quote attualmente in vigore, ciò anche per sostenere la regolarità dei rapporti di lavoro.

Inoltre vanno evitati aggravati di tassazione per l'acquisto di beni e servizi di natura socio-sanitaria.

I) UNA POLITICA DI SOSTEGNO ALL'ASSISTENZA FAMILIARE

Crescente è la richiesta di servizi alle famiglie svolte dalle assistente familiari (badanti). Così come crescenti sono le difficoltà legate all'incontro tra domanda e offerta. Esse si incrociano, accentuandosi, con problematiche complesse riguardanti soprattutto il lavoro sommerso e le condizioni degli/delle immigrati/e .

È necessario costruire una politica di sostegno alle famiglie che eviti la reciproca solitudine delle stesse e delle operatrici-badanti nella costruzione di un rapporto di lavoro qualificato e contrattualmente regolare.

Esso ha bisogno di sistemi territoriali in cui concorrano più soggetti, sia di natura pubblica che privata, che garantiscano una filiera di qualità (dall'incontro domanda/offerta, alla formazione del personale, alla gestione dei rapporti di lavoro), rispondente a standard certificati sia nel lavoro prestato individualmente sia in quello erogato da soggetti imprenditoriali, specialmente non profit ed in forma cooperativa o di impresa sociale. In questo ambito, un

importante ruolo può essere svolto dalla bilateralità quale strumento di promozione del lavoro, di garanzia della tutela del lavoro, riduzione della conflittualità tra le parti.

Si tratta di una prospettiva necessaria per assicurare, sulla base di progetti individuali di assistenza, una strategia integrata di strumenti (offerta pubblica o di sostegno pubblico alla domanda e di risorse private) che coniughi sostenibilità economica, equità e garanzia dei diritti degli utenti e dei lavoratori. Forme organizzate di servizi alla persona e di lavoro di cura non solo garantiscono, in queste aree lavorative, la piena applicazione delle normative in materia di tutela della salute e sicurezza sul lavoro, anche all'insegna della prevenzione e protezione sia nei riguardi degli operatori che di chi ne richiede la prestazione, ma contribuiscono a ridurre i costi aggiuntivi indotti da precarietà e da avvicendamento del personale, come documentato dall'Ocse. I cardini di questo progetto sono:

- adeguato innalzamento della attuale detrazione fiscale relativa alle spese per l'assistenza personale aumentando contestualmente il limite di reddito entro il quale è possibile usufruirne
- specifico accreditamento delle cooperative, imprese sociali e delle agenzie per il lavoro, sulla base di criteri da concordare tra Governo, Regioni e Parti sociali
- definizione e regolarizzazione, per i soli lavori con maggiori caratteristiche di occasionalità, della possibilità di utilizzare i voucher, come già accennato.

L) CONCILIARE CURA E LAVORO

È indispensabile sostenere, nel quadro delle politiche del lavoro, le famiglie che si prendono cura di una persona non autosufficiente. La famiglia ha, prima di tutto, il delicato e complesso ruolo di creare la combinazione di servizi che più risponde alle esigenze e promuove il benessere del proprio congiunto. Questo va dall'accompagnamento e supporto, sino al governo ed alla ricomposizione delle diverse tipologie di offerta sociale, socio-sanitaria e sanitaria, pubblica e privata, formale e informale.

Per migliorare l'impegno nei confronti delle famiglie, e in particolare delle donne su cui grava il maggior peso assistenziale, è prima di tutto necessario

riqualificare l'insieme delle misure monetarie trasferite ai soggetti non autosufficienti - dall'indennità di accompagnamento agli assegni di cura - in un'ottica di qualificazione del lavoro di cura (assistenti familiari) e della attività di cura (caregivers).

Al contempo si deve investire nella risorsa "tempo", vera e propria sfida culturale avente come fine la promozione di una visione organica ed inclusiva di sviluppo, inteso come benessere durevole, crescita economica sostenibile e coesione sociale.

Ciò impone di superare la storica dicotomia tra "tempo di lavoro" e "tempo familiare", così da supportare i *caregivers* familiari nella libera scelta tra i vari tipi di mix oggi possibili.

E rende necessario agire congiuntamente in diverse direzioni e con strumenti diversificati, comprensivi degli istituti già normati - per prevederne un uso più modulato e flessibile che consenta sia continuità di cure verso la persona non autosufficiente che incrementi di tutele - ma anche prevedendo misure di supporto al rilancio della contrattazione in tali settori.

Per garantire la flessibilità di tempo lavorato, attraverso misure non retribuite, senza oneri economici aggiuntivi per lo Stato, si possono estendere:

- le possibilità di ottenimento del part-time, come previsto dalla Legge Biagi per i lavoratori malati oncologici, al caso del familiare convivente che si fa carico dell'assistenza di una persona non autosufficiente;
- il diritto al congedo non retribuito per gravi motivi familiari (legge 53/2000) al lavoratore che ha utilizzato l'intero periodo di due anni di congedo straordinario (Dlgs 151/2001) e consentirne un utilizzo frazionato ad ore.

Per permettere la cura continuativa del familiare non autosufficiente da parte del lavoratore-trice, è necessario:

- consentire l'utilizzo di tutti i permessi e congedi (anche in caso di ricovero a tempo pieno, qualora vi sia certificazione medico-sanitaria dell'istituto di ricovero che attesti la necessità a fini terapeutici della continuità di presenza di un familiare, in linea con quanto parzialmente introdotto su richiesta della Cisl nel Decreto legislativo per il riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi);
- estendere i benefici previsti dalla legge 104/1992 al tutore o all'amministratore di sostegno che si fa carico dell'assistenza;

- garantire il diritto alle agevolazioni lavorative previste dalla legge 104/92 e dal D.lgs. 151/2001 in tempi brevi senza interruzione alcuna, nelle more della comunicazione dell'esito, in caso di rivedibilità;
- estendere il divieto di licenziamento e l'obbligo di convalida delle dimissioni volontarie, pena nullità delle medesime;
- estendere il diritto all'indennità di disoccupazione al lavoratore o alla lavoratrice che siano in possesso dei requisiti previsti dall'articolo 33 della legge 104 per fruire dei permessi;
- riconoscere il diritto alla copertura figurativa dei contributi (in analogia al Dlgs 151/2001) sia per i periodi corrispondenti al di congedo straordinario, verificatisi al di fuori del rapporto di lavoro, a condizione che il soggetto possa far valere, all'atto della domanda, almeno cinque anni di contribuzione versata in costanza di rapporto di lavoro; che per il congedo non retribuito di due anni per gravi motivi familiari (legge 53/2000).
- riconoscere il diritto a ulteriori periodi di congedo retribuito (estensione del congedo biennale indennizzato) o benefici previdenziali (pre-pensionamento) per lavoratori che si siano dedicati per almeno 18 anni al lavoro di cura e di assistenza verso familiari gravemente disabili con handicap in condizione di gravità e titolari di indennità di accompagnamento.

In merito alla contrattazione, è' inoltre importante che si stabilisca, come già indicato nell'Avviso Comune del 7 Marzo 2011, con appositi atti amministrativi, che la modulazione degli orari e dei tempi di lavoro e, in generale, le politiche aziendali di conciliazione possano beneficiare delle misure fiscali di detassazione del salario di produttività con riferimento alle somme erogate dal datore di lavoro nell'ambito di accordi territoriali o aziendali di produttività ed efficienza organizzativa, nonché del regime di decontribuzione. Azioni a sostegno delle politiche di conciliazione tra famiglia e lavoro, particolarmente meritevoli di attenzione nell'ambito della contrattazione, sono:

- contrattazione di regimi di orario di lavoro modulati su base semestrale o annuale e correlati alla conciliazione;
- compatibilmente con le esigenze di servizio, prevedere la possibilità di usufruire, a fini di conciliazione, di orario di lavoro concentrato, inteso come orario continuato dei propri turni giornalieri;